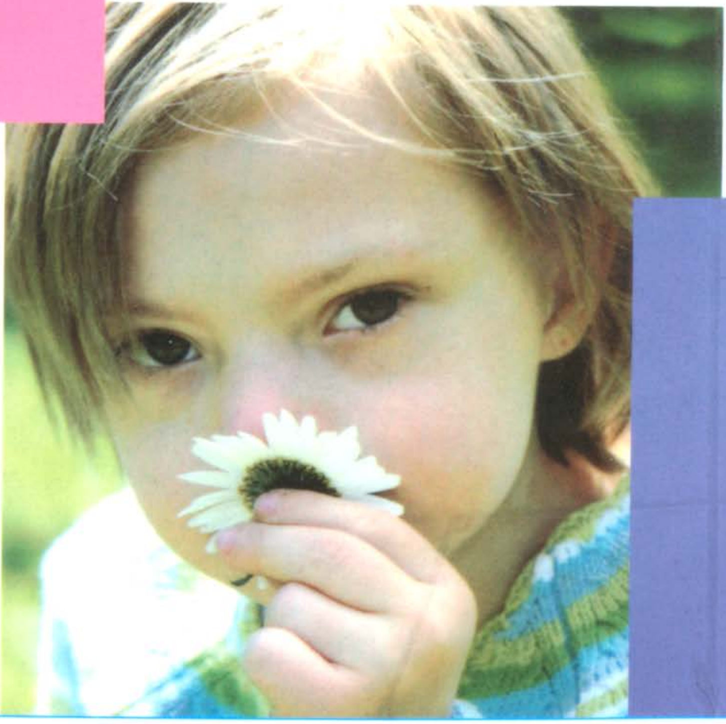
مركز تافيستوك الطبي

كيف نفهم أطفالنا

الطفل ذو الاحتياجات الخاصّة

باميلا بارترام



مؤسسة محمد بن راشد آل مكتوم
MOHAMMED BIN RASHID
AL MAKTOUM FOUNDATION

دار الكتاب العربي
بيروت - لبنان

كيف نفهم أطفالنا

الطفل ذو الاحتياجات الخاصّة

باميلا برترام

ترجمة

رائد القاقون

المركز الإسلامي الثقافي
مكتبة سماحة آية الله العظمى
السيد محمد حسين فضل الله العامة
الرقم: 64781

مؤسسة محمد بن راشد آل مكتوم
MOHAMMED BIN RASHID
AL MAKTOUM FOUNDATION

دار الكتاب العربي
بيروت - لبنان

كيف نفهم أطفالنا: الطفل ذو الاحتياجات الخاصة

حقوق الطبعة العربية © دار الكتاب العربي 2008

ISBN: 978-9953-27-811-7

Authorized Translation from the English Language Edition:

Understanding your young child with special needs

Copyright © 2007 Pamela Bartram

جميع الحقوق محفوظة، لا يجوز نشر أي جزء من هذا الكتاب،
أو اختزال مادته بطريقة الاسترجاع، أو نقله على أي نحو،
وبأي طريقة، سواء كانت إلكترونية أو ميكانيكية
أو بالتصوير أو بالتسجيل أو خلاف ذلك،
إلاّ بموافقة الناشر على ذلك كتابة ومقدما.

Dar Al Kitab Al Arabi دار الكتاب العربي

P.O.Box 11-5769 ص. ب.
Beirut 1107 2200 Lebanon بيروت، 1107 2200 لبنان
Tel (+961 1) 800811-862905-861178 هاتف
Fax (+961 1) 805478 فاكس
E-mail daralkitab@idm.net.lb بريد إلكتروني

www.dar-alkitab-alarabi.com

**صدرت هذه الطبعة باتفاقية نشر خاصة بين الناشر دار الكتاب العربي
ومؤسسة محمد بن راشد آل مكتوم**

مؤسسة محمد بن راشد آل مكتوم غير مسؤولة عن آراء المؤلف وافكاره،
وتعبر الآراء الواردة في هذا الكتاب عن وجهة نظر
المؤلف وليس بالضرورة عن رأي المؤسسة.

المحتويات

تمهيد 9

مقدمة 11

1 الآمال والولادة 17

الحمل ـ "أهلاً بك في هولندا" ـ الصدمة والمعاناة وقت الولادة ـ الولادة قبل الأوان ـ الترياق

2 التئام الشمل 27

التئام الشمل ـ التعاطف ـ الأطفال ذوو الاحتياجات الخاصة ـ التطور في أبحاث الدماغ ـ علامات التوحّد في العام الأول

3 منح الحرية 35

النوم والأرق ـ ثلاثي واضطرابات في النوم ـ حاضنات الأطفال ـ مجموعات اللعب ـ الحضانة والمدرسة

4 حدود وسلوك 45

تعلُّم قضاء الحاجة في المرحاض في حالة النموّ الطبيعي ـ العدائية السليمة ـ الجنسية والسلوك الجنسي

5 التشخيص، الفحص، المعالجة، العلاج 53

التشخيص ـ الفحص والمعالجة والعلاج

6 كيف نفهم طفلنا المتوحّد 59

اضطرابات الطيف التوحّدي ـ اضطرابات الطيف التوحّدي وعمليات النموّ ـ وضع حدود للطفل الصغير المصاب بالتوحّد

7 اللعب والتكلم 67

اللعب ـ التواصل والتحدث

8 الأهل والأزواج والأسر 75

الأسر ـ ضغوط على الأهل والأزواج ـ أسرة من أب أو أم ـ أسرة ذات احتياجات خاصة

9 أشقاء وشقيقات 83

هواجس الأهل ـ مفهوم الأطفال إزاء أشقائهم ذوي الاحتياجات الخاصة ـ حب واهتمام ـ نديّة وعدائية ـ التقليد والتعويض المفرط ـ مراحل النموّ المختلفة ـ الأطفال ذوو الاحتياجات الخاصة: مشاعرهم تجاه أشقائهم الأسوياء

10 "مندهشون بالفرح" 93

رسالة مؤسسة محمد بن راشد آل مكتوم

عزيزي القارئ،

إن كان الحلم في حد ذاته أمراً مشروعاً، فإن الأكثر إلحاحاً في ظل التحديات التي تواجه واقعنا العربي، هو العمل على تحويل الحلم إلى مشروع حقيقي على الأرض. وإذا كان العصر الذي نعيش فيه يتسم بالمعرفة والمعلوماتية والانفتاح على الآخر، فإن مؤسسة محمد بن راشد آل مكتوم ترى إلى الترجمة باعتبارها جسراً لاستيعاب المعارف العالمية واللحاق بالعصر.

لقد عبّر صاحب السمو الشيخ محمد بن راشد آل مكتوم نائب رئيس دولة الإمارات العربية المتحدة رئيس مجلس الوزراء حاكم دبي عن مدى الحاجة للتعامل العاجل مع مقتضيات العصر عندما قال: "إن أهم ما في الاقتصاد الجديد هو الفكرة التي تنفّذ في وقتها" . وعليه فإن مؤسسة محمد بن راشد آل مكتوم تعتقد بحزم أن إحياء حركة الترجمة العربية، وجعلها محركاً فاعلاً من محركات التنمية واقتصاد المعرفة في الوطن العربي، هي فكرة حان وقتها، ولا يجوز تأخيرها.

فمتوسط ما تترجمه المؤسسات الثقافية ودور النشر العربية مجتمعة لا يتعدى كتاباً واحداً لكل مليون شخص في العام الواحد، بينما تنتج دول منفردة في العالم من حولنا أضعاف هذا الرقم.

في ظل هذه المعطيات أطلقت المؤسسة برنامج "ترجم"، بهدف إثراء المكتبة العربية بأفضل ما قدّمه الفكر العالمي من معارف وعلوم، عبر ترجمة تلك الأعمال إلى العربية. ومن أهداف البرنامج أيضاً العمل على إبراز الوجه الحضاري للأمة عبر ترجمة الإبداعات العربية إلى لغات العالم.

ومن التباشير الأولى لهذا البرنامج إطلاق خطة لترجمة ألف كتاب من اللغات

العالمية إلى اللغة العربية في خلال ثلاث سنوات، أي بمعدل كتاب في اليوم الواحد. وما الكتاب الذي بين يديك، عزيزي القارئ، إلا دفقة في نهر معرفي نأمل أن يجري غزيراً ليروي الظمأ، ويسقي بساتين النهضة العلمية، وصولاً إلى التنمية الشاملة في الوطن العربي.

إن مؤسسة محمد بن راشد آل مكتوم على ثقة بأن هذا الكتاب سيكون بمثابة خطوة إلى الأمام في سبيل تحقيق رسالتها الكلية، المتمثلة في تمكين الأجيال المقبلة من ابتكار وتطوير حلول مستدامة لمواجهة التحديات، عن طريق نشر المعرفة، ورعاية الأفكار النيّرة التي تقود إلى إبداعات حقيقية، بالإضافة إلى بناء جسور الحوار بين الشعوب والحضارات.

للمزيد من المعلومات عن برنامج "ترجم" والبرامج الأخرى لمؤسسة محمد ابن راشد آل مكتوم، يرجى زيارة الموقع الإلكتروني: www.mbrfoundation.ae

مؤسسة محمد بن راشد آل مكتوم

عن المؤسسة

انطلقت مؤسسة محمد بن راشد آل مكتوم بمبادرة شخصية من صاحب السمو الشيخ محمد بن راشد آل مكتوم، نائب رئيس دولة الإمارات العربية المتحدة رئيس مجلس الوزراء حاكم دبي، الذي خصص للمبادرة وقفاً قدره 37 مليار درهم (10 مليارات دولار). وجاء الإعلان عن تأسيسها في كلمة سموّه أمام المنتدى الاقتصادي العالمي في البحر الميت، الأردن في أيار/مايو 2007.

تهدف مؤسسة محمد بن راشد آل مكتوم إلى تمكين الأجيال الشابة في الوطن العربي من امتلاك المعرفة وتوظيفها لمواجهة تحديات التنمية، وابتكار حلول مستدامة نابعة من الواقع المحلي، للتعامل مع المشكلات التي تواجه مجتمعاتهم. ولتحقيق هذا الهدف، حدد سموه ثلاثة قطاعات استراتيجية لعمل المؤسسة، وهذه القطاعات هي: المعرفة والتعليم، والثقافة، وريادة الأعمال وفرص العمل.

تمهيد

يتمتّع مركز تافيستوك الطّبي بشهرة عالميّة كمركزٍ متفوّق في مجال العلاج النّفسي العيادي والتدريب التطبيقي والأبحاث والدّراسات العليا المتخصّصة في هذا المجال. بنى هذا المركز شهرته منذ تأسيسه سنة 1920 على الإنجازات الرّائدة، وتمحورت أهدافه الأساسيّة حول تقديم العلاج إلى المرضى، والاستناد إلى الخبرات الجديدة في تطوير أساليب الوقاية من الاضطراب النّفسي على صعيد المجتمع وعلاجه، وفتح المجال أمام الاختصاصيّين لاكتساب الكفاءات المتطوّرة الجديدة. توجّهت اهتمامات المركز في المرحلة اللّاحقة إلى معالجة تداعيات الصّدمة، والتطوّر النّفسي الواعي وغير الواعي ضمن الجماعة، إلى جانب الأعمال المهمّة والمؤثّرة في مجال النموّ النّفسي. لقد أدّت الأبحاث حول تأثير وفاة أحد أفراد العائلة على المرأة الحامل، إلى تفهّم جديد لأسباب ولادة الجنين الميت، وإلى تطوير سبل مساعدة العائلة المصابة بفقدان أحد أفرادها في فترة الحداد. لقد توصّل المركز في العقدين الخامس والسّادس من القرن الماضي إلى تأسيس منهج نموذجي لعلاج الأمراض النّفسية والعقليّة على أساس علاقة الفرد بعائلته ووالديه وإخوته وأخواته. ثمّ تطوّر هذا المنهج وانبثقت عنه مراجع نظريّة غنيّة ومهمّة، وتقنيّات متخصّصة في العلاج النفسي العائلي داخل مركز تافيستوك للتّدريب والأبحاث.

تحتلّ سلسلة "كيف نفهم أطفالنا؟" مركزًا مهمًّا بين أعمال مركز

تافيستوك وقد أعيد نشرها بحللٍ جديدة ثلاث مرّات؛ في سنتي 1960 و1990 ومؤخّرًا في سنة 2004، وفي كلّ مرّة يستند المؤلّفون إلى ما اكتسبوه من خبرات عياديّة ميدانيّة، وتدريب تخصّصي من أجل إعادة النّظر في عمليّة "نموّ الفرد الطّبيعي"، تلك العمليّة الخارقة، فيرونها في ضوء ما توصّلوا إليه حتّى ذلك الوقت من خبرات وملاحظاتٍ جديدة.

مع تغيّر المجتمع يتغيّر نمط التّعامل بين الطّفل ووالديه وإخوته والمربّين والعالم الأوسع، لذا كان على هذه السلسلة مواكبة هذا التغيّر بشكلٍ مستمرّ. ولكن، برغم التغيّر، هناك تأكيدٌ دائم لأهميّة تأثير المشاعر القويّة والأحاسيس في مراحل النموّ كلّها.

يتمحور هذا الكتاب الهامّ جداً حول عالم الاحتياجات الخاصّة وتطوّر نموّ الطفل. وتصف الكاتبة باميلا برترام، بأسلوب مؤثر، مواضيع تطوّر النموّ العادي للطفل ضمن أطر الاحتياجات الخاصة وتحدّياتها. وثمة العديد من الأمثلة الواقعية في هذا الكتاب، تُسْرد مدعومة بشرح يعتمد على المعرفة والخبرة ويتوخّى التّخفيف من وطأة المعاناة. تلقي الفصول المتعددة نظرة على الطبيعة المعقدة للرّوابط العاطفية داخل أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصّة، وتستطلع المسائل المشتركة بين كل الأسر، مثل تدبير العلاقات بين الأشقاء، والتدريب على قضاء الحاجة في المرحاض، والسلوك، فضلاً عن تلك المسائل الخاصة بآباء وأمّهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، وتشمل التأثّر العاطفي، جرّاء تشخيص هذه الحالة، والتّعامل مع تداعياته داخل الأسرة.

تطرح باميلا برترام في هذا الكتاب أفكاراً من شأنها أن تقدّم النصح والمعرفة لأهل الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصّة وللاختصاصيّين العاملين معهم.

جوناثان برادلي

اختصاصي في العلاج النفسي للأطفال

المقدمة

يستهدف هذا الكتاب الابوين أولاً، كما أنّه ذو فائدة جمّة لكل اختصاصي يعمل مع الأطفال، والصغار من ذوي الاحتياجات الخاصة في ما قبل مرحلة الدراسة. وإنني حينما أتوجّه إلى القارئ، إنما أستهدف الأبوين تحديداً. يضع حقل الاحتياجات الخاصة كثيراً من الآباء والأمّهات على تواصل مباشر مع مجموعة من الاختصاصيّين في حقول الصحة العامة، والصحة العقلية، والتربية، والخدمات الاجتماعية، والقطاع التطوعي. وسأتناول في المكان المناسب مهام الاختصاصيّين بالتحديد.

وكما يدلّ العنوان، فإنّ الهدف الفعلي من هذا الكتاب هو إطلاع الأهل على كيفية فهم أطفالهم ذوي الاحتياجات الخاصة، وهذا يتطلّب منهم القدرة على التّصرّف الواعي وفق المنطلقات الآتية :

بادئ ذي بدء، إن هذا الكتاب من حيث كونه متمحوراً حول الأطفال، سيتركّز في معظمه، وبحكم الضرورة، على الطبيعة العادية لا "الخاصة" لدى الطفل. وإنني من هذا المنطلق، آمل أن أُبطل اتجاهاً شائعاً يتركّز على الإعاقة والاحتياجات الخاصة على حساب التفكير في الطفل كإنسان، شخصيته وحياته داخل الأسرة، ومشاعره وسلوكه، وكلّ ذلك هو جزءٌ من عمليّة نموّه الطبيعي. ومع ذلك، سأسعى إلى إرساء توازن بين التفكير في المهمّات والتّحديات الّتي تواجه الوالدَين في الحالات العاديّة، وتلك المختصة بآباء وأمّهات الأطفال ذوي الاحتياجات

الخاصة. ويعكس هذا الفعل التوازني ما ينبغي على أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة القيام به في معظم الأوقات.

ثانيًا، أنطلق هنا من إيماني بالرّوابط العميقة بين معظم الآباء والأمّهات وأطفالهم ذوي الاحتياجات الخاصة، ما يعني أنّهم يملكون القدرة على فهمهم. ولكن، وعلى الرغم من ذلك، تبقى ثقتهم في فهم ذي الاحتياجات الخاصة وصحّة تعاطيهم معه عرضة للتصدُّع بفعل عوامل تترافق مع الاحتياجات الخاصة بحد ذاتها. من السّهل أن يشعر الأهل أنّ لدى الآخرين الخبرة الكافية حول هؤلاء الأطفال أكثر مما لديهم. اعترفت إحدى الأمّهات بتحسُّر أنها تخيّلت وجود شخص ما، يملك "مخزناً سرّياً من الإجابات" تتمنى الولوج إليه! إنني لا أرغب أبداً في تعزيز هذه الفكرة، وآمل بالتّالي أن يتمكّن الآباء والأمّهات الذين يربّون أطفالاً ذوي احتياجات خاصّة من أن يُسمِعوا أصواتهم، تردّداً مع صوتي، وأن يشاركوا الآخرين معرفتهم ونتاج تجاربهم الخاصّة في هذا المضمار.

ثالثًا، أعود هنا إلى واقع التحدّي البديهي، الملازم لطبيعة المشكلة، الّذي يواجه الأهل في فهم أطفالهم وأولادهم الصغار الذين يعانون من إعاقة جسدية أو عقلية بدرجات مختلفة. فكما يصعب على هؤلاء التعبير عن ذواتهم وفهم العالم من حولهم، كذلك فإنّ مهمّة فهمهم بالنسبة إلينا مهمة شاقة وطموحة. ومن شأن أية محاولة لفهمهم أن تفتقر لمقوّمات النجاح ما لم تعترف بالعوائق التي تفرض في بعض الأحيان حدًّا لا يمكن تخطّيه. ومع ذلك، ينبغي علينا متابعة المحاولة بغية الإحساس بالرّابط الإنساني الّذي يجمعنا بهم ويغني العلاقة بيننا فيما نقوم برعايتهم.

تم تأليف هذا الكتاب، كشأن الأجزاء الأخرى في هذه السلسلة، من وجهة نظر نفسيّة تحليلية، وهو بالتالي يثمّن الفكرة بأن المشاعر القوية والأفكار غير المرغوب بها، متى أُهمِلت وكُبِتت، يمكنها أن تغدو

عوائق في طريق علاقاتنا وتقدّمنا. وينص مبدأ أساس في التحليل النّفسي على أنه بقدر ما نكون مؤهّلين لفهم أنفسنا، بقدر ما أمكننا فهم الآخرين والتواصل معهم. ويشترط هذا تخصيص الوقت والجهد في مراقبة وتأمّل ما نختبره. ويختلف هذا النوع من الفهم عن عمليّة تحصيل المعلومات حول حالةٍ من الحالات، أمّا الإقرار باهميته فهو تاكيد الطبيعة الوجدانية العميقة للروابط المعقّدة بين الذات والآخرين، وخصوصاً بين الأبوين والأطفال.

من خلال تجربتي في العمل مع أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، أجد أن ثمة عوائق عديدة تعترض التّفكير والعودة إلى الذّات. بعض تلك العوائق عمليٌّ يتعلق بضغوط المتطلّبات اليومية المرتبطة باحتياجات الطفل الخاصة. وبعضها الآخر تعود أسبابه إلى المشاعر، سيّما الخوف من طغيان المشاعر المخيفة والمريرة، وغالباً ما يعترض عمليّة العودة إلى الذات خليطٌ من تلك العوائق كلّها.

أخبرتني والدة طفلٍ تبيّن مؤخرًا أنّه يشكو من إعاقةٍ شديدة، أنها لم تجرؤ على التوقف والتفكير مليًّا في مشاعرها. وقالت: "ثمة كثير من المعاينات التي ينبغي الالتزام بها، والاستمارات التي يتوجّب ملؤها، ناهيك عن طفلي الآخر الذي يحتاج إلى العناية، وأخشى أنني، لو بدأت أفكر بما أشعر به حقًّا، أن أعجز عن الاستمرار".

ثمة توازن شخصي جداً ينبغي إرساؤه بين المثابرة بعزم في مهمّة الرعاية الوالديّة، التي يصفها أحياناً آباء وأمّهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بعبارة "المكابدة من أجل الاستمرار"، والتوقف للتفكُّر في معاناتهم وتأثيراتها عليهم. إن للأسر كشأن أفرادها وسائل مختلفة لتدبُّر الأمور. ومع ذلك، فإن عمق علاقة الأهل بأطفالهم وفهمهم لهم يمكن أن يُعزَّزا عبر التّفكير في المسلّمات الّتي يحتفظون بها في أذهانهم حول أطفالهم، وتقييم المساعدة الّتي يقدّمونها لهم، والنّظر في

مستوى ونوعيّة تفاعلهم معهم. وهذا يؤدي إلى إحساس أكبر بالطمأنينة.

ليس هذا الكتاب أداة لمنح التعليمات أو النُّصح، إنما هو محاولة إضاءة على تجربة الرعاية الوالديَّة لأطفالٍ من ذوي الاحتياجات الخاصة، استناداً إلى فهم حقيقي لنموّ الطفل وللحالات العاطفية لدى الأبوين والأطفال على السواء. وآمل أن تمنحك هذه الخطوة، عزيزي القارئ، الفرصة لإيجاد أسلوب الرّعاية الّذي يستميلك شخصيًا وعاطفيًا.

تبقى ملاحظة أخيرة حول مسألة علم المصطلحات الشائك. وكان زميلي المعالج والمحلِّل النفسي للأطفال فاليري سيناسون، غالباً ما يعلّق على مدى صعوبة علم مصطلحات الإعاقة. إذ يبدو جليّاً أن ما من كلمة أو عبارة تبقى مقبولة في ثقافتنا لفترة طويلة، وهذا لا ريب، لدلالة بيِّنة على المشقة البالغة في التعايش مع الإعاقة، وكل ما تسبّبه لنا من ألم. وجاءت النسخة الأولى من هذا الكتاب الذي نشر في 1993 بقلم فاليري سيناسون، تحت عنوان "كيف نفهم أطفالنا المعوَّقين"، وهي عبارة تبدو متقادمة بعد مضي خمسة عشر عاماً فحسب. "مصاب بالشلل التشنجي"، "عاجز عن التعلُّم"، و"معوَّق عقلياً"، هي عبارات تراجعت بدورها أمام مصطلحات جديدة تبدو حالياً أكثر قبولاً بانتظار أن تعتبر هي الأخرى يوماً ما مؤذية للمشاعر وبحاجة للاستبدال، أو كما يصفها أحد الكتّاب، "معاني قديمة تنتشر في كلمات جديدة فتصيبها بالعدوى" (ستوللر 1985، ص 5).

أسرَّت إليّ إحدى الأمّهات بمرارة أنها تكره أن تطلق على صغيرها تسمية "طفل الاحتياجات الخاصة"، ورأت أنه يجدر وصفه بـ "طفل ذي احتياجات خاصة" فهذا التمييز كان هاماً جداً بالنسبة إليها، حيث يشدّد على الطفل أولاً وعلى الاحتياجات الخاصة ثانياً.

لا بل سيتراجع مصطلح "الاحتياجات الخاصة" بدوره أمام عبارات جديدة. ومع ذلك، آمل أن يتقبّل القرّاء في الوقت الحاضر استخدامي لمصطلحَي "الطفل ذو الاحتياجات الخاصة"، أو "الطفل ذو الإعاقة"، مع التأكيد أن ليس القصد من ورائهما التحقير أو الإساءة.

تستند جميع القصص التي يضمّها هذا الكتاب إلى لقاءات مع أسر وأطفال حقيقيين. ومع ذلك، أحيطت هويتهم بالكتمان بهدف حماية خصوصيّتهم. وسأشير إلى الطفل بـ "هو" و "هي" في أنحاء الكتاب، دون معيار محدد لاستخدام صيغة بدل الأخرى.

1

الآمال والولادة

الحمل

تبدأ علاقة الأبوين مع طفلهما قبل مدة طويلة من احتضانه للمرة الأولى. فالأفكار والمشاعر المتعلقة بالطفل الذي سيرزقان به يوماً قد تشكّل، حتى قبل فترة الحمل، جزءاً من عالمهما الداخلي الذي سيستقبل الطفل. لعل المولود المنتظر يرتبط في ذهنهما بقريب، ربما يكون أباً عزيزاً أو أمًّا غالية. ولا زال شائعاً لدى بعض الحضارات تسمية الطفل تيمّناً بأحد الأجداد أو الأقارب. وهذا قد يتضمن كثيراً من المعاني، ويعكس أحياناً الرغبة في إرساء رابطٍ عبر الأجيال المتعاقبة، أو استمرار السجايا الطيّبة التي تحلّى بها القريب في شخصية الطفل. وهناك حالة خاصّة تكتنفها الآمال والأماني والمشاعر العميقة، وذلك عندما يرتبط الطّفل المعتزم إنجابه في ذهن الوالدين بأحد أعضاء العائلة المتوفين.

ومع تقدُّم مراحل الحمل يتوطّد الرّابط بين الوالدين والطفل. فتشرع الأم القريبة جسدياً من الطفل ببناء المزيد من التصوّرات عنه. وتساعد الأساليب الطبية الحديثة مثل "التصوير الصّوتي" (السكانر) المتكرِّر في تعرّف الأبوين إلى مولودهما. ويمكنهما الحصول على نسخة عن الصورة الصّوتية، فيلقيا النظرة الأولى إلى طفلهما المنتظر.

يمثل المولود الجديد بداية جديدة. ولعلّنا نودُّ أن ننقل إلى طفلنا التجارب الجيّدة التي اختبرناها صغاراً، أو التصرّف خلافاً لأبوينا، ومنح أطفالنا فرصًا أفضل من الّتي توافرت لنا. ومهما يكن من أمر، فإن الحياة الجديدة ترمز إلى أمل جديد واحتمالات جديدة.

الحمل يجعل الوالدين يدركان أيضًا كم هي الحياة ثمينة، وكم هي محفوفة بالمخاطر. إن ضعف الجنين، واعتماده الكامل في سلامته على الام التي تحمله في أحشائها، يمثلانِ مسألة ربما يتفاوت وعينا لأهميّتها.

> عندما سُئلت جانيت ما إذا كانت تفضّل صبياً أم بنتاً، كان ردّها مطابقاً لردود كثير من الأمّهات الحوامل. "طالما كان ينعم بجميع أصابع يديه وقدميه، سأكون سعيدة".

إنّه تعبيرٌ يحمل تلميحًا إلى الأمر غير المرغوب به، وهو أن يصاب الجنين بإعاقة معيّنة أو اعتلال صحي خلال الحمل. وفيما يتناول بعض الآباء والأمّهات الّذين ينتظرون مولودًا جديدًا، هذا الاحتمال بانفتاح، فإنه بالنسبة إلى البعض الآخر يمثّل موضوعَ حديثٍ يجدر تجنّبه، وكأنما النقاش بشأنه قد يستحضر حظاً سيئاً.

لذلك، حينما يبصر الطفل النّور وهو يعاني من مشاكل صحية جدّية أو إعاقة ما، ينبغي تفهم تأثير الصّدمة على الوالدين من منطلق جميع تلك الأماني والأحلام التي كان محورها هذا الطفل منذ زمن، قد يكون منذ قبل بدء الحمل. إنّها صدمةٌ لا مفرّ منها.

"أهلاً بك في هولندا"

لفتَ انتباهي عدد من الآباء والأمّهات إلى قطعة أدبية بقلم إميلي بيرل كينغيسلي، وهي أم لطفل من ذوي الاحتياجات الخاصة. وقد تحدث هؤلاء عن مدى تطابق مغزاها مع تجربتهم الشّخصية. وتقارن الكاتبة في المقالة توقعها

لولادة طفلها، مع الصعود إلى الطائرة توقاً إلى تمضية عطلة رائعة في إيطاليا. لكنّها حالما انتهت الرحلة وجدت نفسها في هولندا، لا إيطاليا. وسبب شعورها ببعض الخيبة، بحسب قولها، ليس كون هولندا مكاناً رهيباً، بل لأنّها كانت تتهيًّا لإيطاليا وكل ما فيها من مباهج متميِّزة.

"لكن كل من تعرفينه منشغل ذهاباً وإيّاباً إلى إيطاليا ... والجميع يتبجَّح بالوقت الممتع الذي أمضاه هناك. وستبقين تقولين لبقية حياتك "نعم، كان يُفترض بي الذّهاب إلى هناك، وهذا ما كنت قد خطّطت له".

المرارة المترتبة على ذلك لن ولن تتبدّد أبداً أبداً... إذ أنّ فقدان ذلك الحُلم يمثل خسارة كبيرة جداً جداً.

لكن... إذا ما أمضيت العمر تندبين واقع أنّك لم تتمكّني من الذهاب إلى إيطاليا، فلعلّك لن تملكي أبداً حرّية التمتّع بالأشياء المتميّزة جداً، والفاتنة جداً... في هولندا".

من كتاب "أهلاً بك في هولندا"

يرمز هذا الموقف بالنسبة إلى معظم الآباء والأمّهات إلى ناحية أساسيّة في تجربتهم: صدمة الوصول "إلى هولندا"، وتليها عملية التكيُّف التدريجي مع برنامج الرّحلة الجديد، ثمّ الشعور بالفرح والامتنان إزاء المكان الجديد غير المتوقع، ولكن، إلى جانب هذه المشاعر، يبقى الإحساس المرير والدائم بالخسارة. أعيدت طباعة "أهلاً بك في هولندا" للكاتبة إميلي بيرل كينغيسلي كاملة على الصفحتين 93ـ94.

الصدمة والمعاناة وقت الولادة

يشعر الكثير من آباء وأمّهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بالصّدمة

ساعة ولادة هؤلاء. أمّا التداعيات العاطفيّة لتلك الصّدمة، فترافقها لزمنٍ طويل وتؤثر على ما يأتي بعدها. لكن، يفاجئني أنّ غالبًا ما ينشغل الآباء والأمّهات في متابعة ما ينبغي القيام به، فلا يتنبّهوا إلى ضرورة تخصيص بعض الوقت والجهد الضّروريّين من أجل استيعاب التأثيرات العاطفيّة القويّة، الّتي خلّفتها الأحداث الّتي أحاطت بالولادة.

وصفت إحدى الأمّهات ابنتها بعد الولادة بأنها كانت "بيضاء كالمرمر". أبعد الأطباء الطفلة عنها، ولكن، برغم إدراكها أن ثمة خطباً ما، لم تتمكّن من معرفته. بل حسبت أن طفلتها قد ماتت، وصورة الموت هذه لم تبارحها في ما بعد، بل بات من الصّعب عليها أن تصدّق عينيها وهي ترى طفلتها تنمو لتغدوَ فتاة صغيرة مفعمة بالحيوية.

غالباً ما يلازم ذلك الشعور بالعجز الوالدين بقوّة، ويساعد تفاقم ظروف أسرتهما الخاصة في مضاعفة هذا الشعور.

بكت ماريا بينما كانت تخبرني عن الظروف الّتي رافقت ولادة طفلها ذي الاحتياجات الخاصة قبل أربع سنوات. كانت وزوجها حينذاك لاجئَين سياسيَّين في بريطانيا، ولم يتْقنا الإنكليزية. عندما حان موعد الولادة، وفي مراحل المخاض الأخيرة، شعرت ماريا بألم كبير. لكنّها وزوجها عجزا عن التّعبير للفريق الطبّي عن ذلك، بسبب عدم قدرتهما على التّحدث باللغة الإنكليزية. بعدما ولد الطفل، تبيّن أنّه كان يعاني من نقصٍ في الأوكسجين نشأ خلال المراحل الأخيرة من المخاض.

شعرت ماريا بالإحباط لدى استعادتها ذلك الإحساس بالعجز، وعاشت من جديد مشاعر الرّعب التي أحاطت بولادة ابنها، خاصّةً، حينما أقصي بعيداً عنها. كانت روايتها مؤثرة جداً وكأنما الأحداث التي أوردتها قد وقعت البارحة، لا قبل أربع سنوات. ومع ذلك، ثبت أن التحدُّث معها عن تلك الأحداث هو السّبيل إلى إبقاء تلك التجربة في إطار الماضي، فقد

نجح ذلك في تحرير ماريا من تلك المشاعر القديمة وتأثيراتها، وفي منحها إحساساً بالقوّة فيما هي تواصل البحث عن العون الأمثل والدّعم الأفضل لطفلها.

غالباً ما يترافق الإحساس بالعجز مع شعور كبير بالذنب، إذ يبدو أن لدى الوالدين اعتقاداً عميقاً أنّ من واجبهما أن يكونا قادرين على حماية طفلهما من أي أذى. وحينما تجتمع الإعاقة والمعاناة على زعزعة ثقتهما بهذه القدرة، سرعان ما يجدا نفسيهما غارقين في إحساسٍ بالذنب من الصّعب التغلّب عليه.

تُظهر بعض الافلام عن ولادة الأطفال العاديّين، نماذج عن الطريقة التي يبدأ بها الوالدان تعوّدهما على طفلهما الجديد. فيأخذان بإعداد "قائمة" بملامح وخصائص جسد الطفل، ويعلّقان على أوجه الشّبه بين طفلهما وأحد أفراد الأسرة الآخرين، لا سيما الأب. فتُعزّز بهذه الطريقة الروابط بين الزوجين والوافد الجديد. وعلى عكس ذلك، يمكن لولادة طفل يعاني من إعاقة معقدة قد تشتمل على تشوّه خَلْقي، أن تشكّل تجربة مخيفة. ربما يحتاج الطفل إلى تدخل الأطباء والممرضين بشكل طارئ، في خطوة قد تنقذ حياته. في ظل هذه الظروف لا تتوافر للوالدين الفرصة لضمّ المولود الجديد إليهم مبكّراً، كما في الحالات العاديّة. ولعلّها التجربة الأولى، ولكنّها لن تكون الأخيرة في إرساء الشعور بأن الاختصاصيّين هم القادرون على تقديم ما يحتاج إليه الطّفل وليس الابوان.

الولادة قبل الأوان

أسهم التطوّر الكبير في قدرات الوسائل الطبية في إبقاء المزيد من الأطفال المولودين قبل أوانهم على قيد الحياة. وفيما يتمكّن بعض الأطفال المولودين قبل أوانهم من تحقيق تقدُّم جيد ومثير للدهشة، فإن البعض الآخر قد يشكو من مضاعفات طبية أو تلف في الدّماغ لا يتعافى منه أبداً.

تحدثت كاثي عن معاناتها وهي تراقب طفلتها الصغيرة المولودة قبل الأوان، فيما كانت تخضع إلى إجراءات طبية مؤلمة، كانت غير قادرة على احتضانها وعاجزة عن أن ترفع صوتها فوق أزيز الآلات وضجيجها، كي يصل إلى أذنيّ طفلتها. وحينما سألتها عما تتذكره حول مكوث طفلتها لأشهر عديدة في المستشفى، قالت "الإحساس بالخوف". ثمّ سألتني بقلق ما إذا كانت ابنتها، التي أبلت بلاءً حسناً في نموّها وتجاوبها مع العلاج الطبّي، ستعاني لاحقاً من ذكريات تلك التجارب الأولى.

أقدمت جوان، وهي أم لطفل ولدته بعد حمل استمر 24 أسبوعاً، على إنشاء مجموعة لعبٍ معدّة لاستقبال الأطفال المولودين قبل أوانهم، بعدما أدركت من خلال تجربتها الخاصة كم من الصعب اصطحاب طفلها إلى مجموعات لعب عادية، حيث يكون الأطفال الآخرون أكبر حجماً وأكثر نشاطاً. وكتبت في نشرة توجّهت بها إلى الأسر الأخرى متحدثة عن تجربتها حينما كانت طفلتها في وحدة العناية الخاصة: "كان الرّعب ينتابني من أنها قد تموت في أية لحظة، بينما كنت أقبع هناك أراقبها، وفي الوقت ذاته، يتملّكني الجزع من أنها قد تموت فيما أكون غائبة عنها".

تتبدّى لدى كثير من الآباء والأمّهات يقظة عقلية وعاطفية شديدة في الفترة التي يولد فيها طفلهم. ويختبر هؤلاء حالة ذهنية يصبح معها كيانهم مأسوراً بحياة الطفل التي غالباً ما تكون معلّقة بين النجاة والموت. وكما في الأزمات الحياتيّة الأخرى، فإن القوة تتوافر بشكل أو بآخر، في مثل هذه الأوضاع المؤثّرة، حينما يكون ثمة حاجة ملحّة إليها. ولكن بعد أن تتغيّر الأوضاع والظروف الخارجية الصّعبة، يبقى من الصعب النأي بعيداً عن تلك الحالات الذهنية أو النفاذ منها. وربما تواصل تلك الحالات تأثيرها على الوالدين حتى بعد تلاشي الأسباب الّتي تبرّرها.

تحدّثت والدة الفتى لويس، وهو في السابعة من عمره، عن الأرق

الذي عانت منه في وحدة العناية الخاصة بالأطفال حينما ولد ابنها بعد حمل استمر 26 أسبوعاً. ووصفت بتأثر كيف كانت تجلس بالقرب من جهاز الحضانة ليلاً نهاراً. وكان ينتابها إحساس قوي، بأنها إذا ما أشاحت ناظريها عنه حتى ولو لبرهة، ربما يفارق الحياة. وهي تؤمن إيماناً قاطعاً بأن "نظراتها الرؤومة" هي التي أبقته على قيد الحياة. وحينما التقيت بها بعد سنوات عديدة، كان ابنها قد حقق تقدّماً جيداً، وعلّق الأطباء على حالته بأنه قد أبلى بلاء مدهشاً. ومع ذلك، بقيت الأمّ وابنها يعانيان من صعوبة الانفصال وهذا ما ظهر جليّاً من خلال عادات نومهما، وتردُّد الصّبي في ارتياد المدرسة.

ولد الطفل شون أيضاً بعد حمل استمر 24 أسبوعاً. للأسف فإن والدته الشابة، المدمنة على المخدرات، لم تقم بزيارته إلى وحدة العناية الخاصة بالأطفال. وقد أنيطت مهمة العناية به بالممرضات، اللّواتي لاحظن كم كان مضطّرباً وكم كان من الصّعب تهدئته متى كان متضايقاً. وكان تأثير المخدّرات التي تناولتها أمّه شديداً عليه، سيّما من ناحية حالته الجسدية. علاوة على ذلك، افتقد الطفل إلى حسّ الطمأنينة الّذي يوفّره التواصل المستمر مع شخص معيّن، المفترض أن يكون أمّه، عوضاً عن التغيّر الدائم بسبب تناوب الأشخاص المعتنين به.

كتب المحلّل النفسي ويليام بيون حول أهمية "الاغتباط بالحُلُم الأمومي" في سلامة الطفل من الناحية العاطفية (بيون 1984 ـ الفصل 12). وهو يشير بذلك إلى مقدرة متعهّد الرعاية على منح الطفل ما يكفي من الاهتمام العاطفي والعقلي. إن قدرة الاهل على تكييف حالتهم الذهنية من أجل امتصاص الصّعوبات الّتي تواكب العناية بالطّفل، تساعد على تأمين احتضانٍ نفساني له، يترافق ويتوازى مع الاحتضان الجسدي الّذي ثبُتت أهميّته في دعم نموّ الطّفل بشكلٍ لافت. بالنسبة إلى الاحتضان "الكنغاروي" الدائم، وجد

أن الأطفال المولودين قبل أوانهم، والذين يتمّ إبقاؤهم بالقرب جدّاً من صدر الأم أو الأب، يفيدون كثيراً من هذا التّماس الجسدي الحميمي (وهلبيرغ، ألفونسو وبيرسون 1992).

يصعب علينا أن ندرك ما تمثله هذه التجارب والتي تشكّل صدمة للوالدين بالنسبة إلى الأطفال أنفسهم. وإنّنا نعلم أنّ الأطفال يشعرون بالألم، وأنّ الألم يسبّب التوتر لهم، كشأنه بالنسبة إلى البالغين.

اعتادت فتاة صغيرة، تبيّن أنّها مصابة بتلف في الدماغ لدى ولادتها، على إنشاد ترنيمة "هامبتي دامبتي" (تتحدث عن دمية تسقط وتتفكك) مراراً وتكراراً. وأسرّت إليّ أمها أن ربّما كانت الفتاة تعي إلى حد ما "الانهيار" الكبير الذي أصابها. ولعلّها كانت تعبّر عن خوفها أن "لا يتم ترميمها أبداً"، كشأن دمية "هامبتي دامبتي". يشكّل ذلك بالطبع تصوّراً مؤلماً جداً بالنسبة إلى الأمّ، ويتطلب مجرّد التفكير به شجاعة كبيرة من جانبها.

وُصِف صبيٌّ آخر يدعى سام من قبل "معالج بالأنشطة العمليّة" بأنه يعاني من مصاعب في "التكامل الحسّي". وهي صعوبات في استيعاب وتفسير المعلومات التي تتأتّى عبر الحواس، وبالتالي تؤثر على اختبار الطفل الحسّي والجسدي للعالم. واعتبر والدا سام أن العمليّات التي خضع لها، إلى جانب الحقن العديدة والتغذية بالأنبوب في الأشهر الأولى من عمره، أثّرت سلباً على تطوّر قدرته على التمييز بين التّجارب الجسدية المتنوّعة بطريقة عاديّة.

الترياق

اقتبس سيغموند فرويد المصطلح "trauma"، أي المحنة أو المعاناة أو الرَّضح، من الكلمة الإغريقية التي تعني "الثقب". وتجارب الولادة، التي أوردتها، كانت إلى درجة ما "ثاقبة" في تأثيرها المؤلم، مهدّدة ولو موقتاً

بإخلال توازن الحالة الذهنية لدى الوالدين، أو بثقب "القشرة النفسانية" التي غالباً ما تنجح في احتواء تداعيات التّجارب التي نمرّ بها.

لكن، هناك عوامل يمكنها أن تمثل ترياقاً لهذا الأذى النفسي، يلطّف من شدة تأثيراته ويقاوم استمراريته. من دون هذا الترياق، يمكن لمشاعر العجز والذنب المختبرة لدى ولادة الطّفل ذي الاحتياجات الخاصّة، أن تواصل إحداث تأثير قوي، وتقويض إحساس الوالدين بأنهما المحور الأمثل لعالم طفلهما. يمكن لايّ إحساس قوي وراسخ بالسلام الداخلي لدى الوالدين والّذي قد ينبع من تجارب طفولتهما، أن يشكّل ترياقاً مماثلاً. أمّا القدرة على الولوج إلى هذا المصدر الداخلي المعيّن، فمن شأنها أن تساعدهما على تحمُّل وطأة التهديد المخيف بانهيار حياتهما.

إن الرّوابط الناجحة مع الأسرة والأصدقاء المقرّبين، وكذلك مشاركة الآخرين الدّاعمة، تمثل عوامل أخرى تشد عضد الوالدين حينما تطرأ عليهما حالة من الصدمة والألم. كما أن الإيمان الدّيني قد يدعم مسعاهما الطّبيعي إلى استشراف المغزى من وراء ولادة طفلهما مع احتياجات خاصة.

كان حسام الطفل الرابع لأمٍّ من شمال إفريقيا. وقد ولد مع آفةٍ وراثية حرمته حاسّة البصر، وكان أيضاً عاجزاً عن الرّضاعة، لذلك استُخدم في إطعامه أنبوب معوي. حينما قمنا بزيارته في الأسبوع الثاني بعد ولادته، وجدناه نائماً في مهده، وكانت والدته تجلس بالقرب منه وتتحدّث إلى أحد المعيدين حول معاناته، لكنّها ما لبثت أن انفجرت بالبكاء. فإذا بوالدتها، التي لا تتكلم الإنكليزية إطلاقاً، والّتي قدمت إلى زيارتها من بلدها الأمّ، قد هزّت برأسها وأجهشت بالبكاء كشأن ابنتها. أمّا تحرّكات حسام فغدت حينئذٍ أكثر اضطراباً وأخذ بالبكاء بصوت خفيض بدايةً، تعالى بعدها في ارتفاع تدريجي. ثمّ قلّب رأسه يميناً ويساراً. تحدثت الأمّ إليه برفق، وأخبرته بلغتها الأمّ أنّها قادرة على سماعه، وربتت بطنه ولمست يديه فهدأ قليلاً قبل أن يبدأ بالبكاء من جديد. ثمّ انحنت على سريره والتقطته، وبعد

أن أمسكت به جيداً ضمّته إلى صدرها. هدأ بكاء حسام تدريجياً. وتحدثت الأمّ إليه بصوت متناغم وطفقت تهزّ جسدها برفق فيما كان هو يهتزّ معها أيضاً. مسحت دموعها بظاهر يدها وواصلت التحدث إليه. أما والدتها فجلست تراقبهما، وهي تبكي بصمت.

كان لدى والدة حسام قدرة على اختبار مشاعرها بعمق، من دون أن تعرّض نفسها للانهيار التّام. على الرغم من أن الأمر يوحي بالتناقض، فإن هذه المقدرة تبدو وكأنها ترياق آخر لمقاومة التأثيرات المدمّرة للصّدمة والأذى النفسانيين.

2

التئام الشمل

التئام الشمل

كتب المحلّل والعالم النفسيّ المختص بالنموّ دانيال ستيرن حول "رقصة الأم والطفل" (ستيرن 1977 ـ ص 145). وهو يلفت الانتباه بهذا التشبيه إلى التفاعل المتبادل بين الوالدين والطفل قبل مرحلة النطق، وهو طبيعي ويستند بعمق إلى أشكال التنغيم الصوتي، المنحى غير النّطقي للتواصل البشري. لا يكون هذا التفاعل في "أوقات اللعب" فحسب، ويمكنك إذا ما راقبتَ طفلاً يرضع من ثدي أمّه، أو من زجاجة الرضّاعة، أن تلمس الطبيعة التناغمية الصامتة لهذه التجربة، حيثما "تتفاعل" الأم والطفل انسجاماً فيما بينهما، ويتشاركان في تجربة عاديّة إنّما حميميّة وجوهريّة، تشكل الأساس في علاقتهما النّامية.

في أوقات الوجبات، على سبيل المثال، حينما تقوم الأم بإطعام طفلها الأكبر سنّاً بالملعقة، يظهر من خلال المراقبة أن معظم هذه التجربة يجري عبر إيقاع تناغمي يتشارك فيه الطفل والأم من دون جهد واعٍ من جانبها. قامت مجموعة من الموسيقيين وعلماء النفس بدراسة وتحليل بعض تسجيلات الفيديو لهذا التفاعل المتبادل، فتبيّن لهم أنّ الأطفال والأهل يتناغمون بالفطرة في أفعالهم وأصواتهم قبل فترة طويلة من استيعاب الطفل

لمعاني الكلمات. وتعتبر هذه التجارب المشتركة للتناغم الجسدي والحسّي ضرورة لا بد منها لإحساس الطفل بالسعادة والأمان. فيرتاح الطفل إلى تكرار التلاقي مع والديه الجسديّ والنفسي، ويفرح لكونهما يفهمان تجربته ويشاركانه إياها.

لا نعني بذلك أن كل ما يحدث بين أحد الوالدين والطفل يتعيَّن ان يكون متناغماً ومتقناً بإحكام لدرجة عدم حدوث أي نشاز أو تنافر (تعارض). لا بأس في أن يكون التفاعل غير متناغم في بعض الأحيان، فذلك هو جزء من التجربة الطبيعيّة، واكتشاف الطفل له هو تجربة مفيدة جدّاً. لا تكمن الأهمية في أن يكون هذا التفاعل "سليماً" بشكل دائم، بل في ما إذا كان الجانبان المتفاعلان، سواء الأم والطفل، أو الأب والطفل، قادرين على الاستمرار في إحداث تأثير على بعضهما بعضاً. ويواصل الطرفان إيجاد تفاعلات بنَّاءة ومُرضية بينهما، فيما هما يستوعبان تجربة "تجاوز الحدّ"، أو سوء المواءمة بطريقة حيويّة ومرنة. وتنخرط حاستا الشمّ واللّمس، والصوت والبصر، معاً في هذه العملية.

شُوهد حسام ووالدته، الواردة قصتهما في نهاية الفصل الأوّل، يتبادلان دفق مشاعرهما. لقد كانا قادرين على التواصل، أو لربما بوصفٍ أكثر دقة، على "التناجي" فيما بينهما، للمشاركة في "الرقصة" بطريقة تحتوي وتستوعب واقع إعاقته وعمق مشاعرها تجاهه.

التعاطف

إن التعاطف هو المقدرة على أن نضع أنفسنا في مكان شخص آخر واستبيان كيف يبدو العالم من ناحيته. إنه لعامل مهم في كل العلاقات البشرية لا سيما في الرّعاية الأبوية. وفي حالة النموّ الطبيعي، يكوِّن الأب أو الأم تصوُّراً حول تجربة الطفل. ويستحدث الوالدان قصصاً حول طفلهما، قصصاً تخضع للتعديل حينما يتواءم الجميع مع تجربتهم اليومية المتغيّرة لذلك الطفل.

يعتبر "الاغتباط بالحُلم الامومي"، الذي أشرنا إلى أهميّته في الفصل الأوّل، والتعاطف، شرطين أساسيّين لإحداث هذا النوع من التناغم الذي يسمح بانطلاق "رقصة الامّ والطفل".

حينما يولد طفل مع احتياجات خاصة، تخضع هذه العمليات الطبيعية إلى إجهاد كبير. وربما لا يجد الأهل أنفسهم واثقين من قدرتهم على فهم طفلهم، ويفتقدون إلى الثقة في سرد أيّة قصةٍ تتناول إشارةً إلى عواطفه وإحاسيسه، أو أفكاراً حول مستوى فهمه. ولعلهم غير واثقين من صحة اعتباره "شخصاً" بكل معنى الكلمة.

هل هناك علاقة بين تململ الطفل الجسدي ودماغه، أو يعود ذلك إلى صعوبة معالجته للمعلومات الحسّية؟ لربما مردّه إلى المعاناة التي اختبرها جرّاء ولادته العسيرة والتدخّلات الطّبية، أو إلى حالته الجسدية؟ فهل يشعر بالانزعاج أو الالم، أو يحسّ بالجوع أو التّعب؟ لربما يشعر بالحزن والوحدة كما يفعل كلّ الاطفال من حين إلى آخر.

من سوء حظ بعض الأطفال، حتى أولئك غير ذوي الاحتياجات الخاصّة، أن يكون ذووهم غير قادرين على التناغم أو التعاطف معهم كما وصفنا آنفاً. وقد يكون مردّ ذلك إلى أن ذهن الأهل منشغلٌ جداً في أمورٍ أخرى، غارقٌ في الحزن أو مكبّلٌ بمشاعر قوية. ولعلّ الغضب الشديد أو مشاعر العدائية تتملّك الوالدين فتتعارض مع إمكان التجاوب المطلوب من أجل القيام بالرّعاية الابوية. عندما يحدث ذلك، فإنّه يؤثّر سلباً على تجربة الطّفل الفيزيولوجية ونموّه النفسي معاً. لذلك ينبغي فهم المتطلّبات المعقدة لمهمّة الرّعاية الأبوية للطفل ذي الاحتياجات الخاصة في ضوء ذلك.

الأطفال ذوو الاحتياجات الخاصة

إذاً ماذا يحدث عندما يولد طفل يعاني من إعاقة؟ إن مهمّة فهم الطفل هي بالطّبع أكثر تعقيداً بالنسبة إلى الأهل متى كان هناك احتياجات خاصة. فان

نضع أنفسنا في مكان طفل صغير يتعيَّن عليه اجتياز إجراءات مؤلمة، يشكِّل على وجه الخصوص تحدياً كبيراً، كما من الصعب أن نعلم أن طفلنا يعاني من ألم أو انزعاج لا يمكننا أن نريحه منه، ومن الطّبيعي أن نرفض الإقرار بذلك في داخلنا.

يمكن أن تتعرّض العملية الدقيقة لالتئام الشمل إلى الخلل في وقت مبكر بفعل أحداث كمثل التدخّل الطبي الطارئ عند الولادة أو الصّدمة على أثر التشخيص. ومن المهمّ أن يسهم حسن التدريب الّذي تلقّاه أعضاء الفريق الطبي في المساعدة على تدبُّر هذه الحالات الصعبة بدقّة. وأحد السبل لتحقيق ذلك، هو الإقرار بالتأثير العاطفي لهذه الحالات عليهم، كما الإقرار بتأثيرها على الأهل.

هناك أيضاً مسائل تطبيقية ينبغي أخذها في الحسبان. فإذا كان الطفل كفيفاً على وجه المثال، فإن تبادل نظرات الحنان لن يكون سبيلاً في التواصل مع والديه. مع ذلك، يمكنه عبر حواس أخرى تحسُّس تفاعلهما مع حالاته النفسانية وتقلّبات مزاجه.

> ولدت جويل كفيفة. وكان لها نطاق محدود من تعابير الوجه التي يمكن عبرها أن تبدي مشاعرها وحالاتها المزاجية، وهذا ما جعل من الصّعب على والديها تفرُّس انطباعات وجهها كما كانا يفعلان بسهولة مع شقيقتها الكبرى. فأخذا يُعيران تلقائيّاً اهتماماً أكبر إلى تحرّكاتها الجسدية. إلى أي مدى يبدو جسدها مسترخياً أو مشدوداً؟ هل كانت تشدّ نفسها إلى جانب واحد للإصغاء بعناية إلى صوت ما؟ وباتباعهما لتحرّكاتها، والتركيز على الكيفية التي يمكن أن تتواصل بها مع الآخرين، ساعدا الطفلة على اكتساب إحساس يترسّخ في نفسها بكونها طرفاً متواصِلاً.

بعد حملٍ خالٍ من التعقيدات ولد ماثيو، الطفل البكر لوالديه، مع مشاكل جسديّة متعدّدة. وعلى نقيض والديّ جويل، وجدت أم ماثيو صعوبة في تقبّله والتواصل معه. وأحسَّت أن هذه المهمة يمكن أن يتدبرها، على نحو أكثر

خبرة، شخص ما من خارج الأسرة يملك دراية سابقة بالأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

استعان والدا ماثيو سريعاً بمربّية شعرا أنها تملك معرفة أكثر مما لديهما في التعامل مع احتياجاته الخاصة. عادت الأم إلى عملها، وأغرقت نفسها في شؤونه، قبل الوقت المتوقّع. وبرغم مساندة زوجها لها، لم تستطع أن تتعافى من صدمة إنجابها لطفل مع هذا القدر من الاحتياجات الخاصة، وأن تبدأ باستعادة ثقتها بنفسها، إلّا بعد أشهرٍ عدة. لقد كانت مقتنعة بأنها "لا تملك المهارات" الكافية لرعاية طفل ذي احتياجات خاصة.

التطوّر في أبحاث الدماغ

عندما يعاني الطّفل من معوقات جسدية واضحة وهامّة يَصعب أحياناً إقناع الاهل في أن ما يقومون به في المرحلة المبكرة من نموّ طفلهم يمكن أن يُحدِث فارقاً في حياته. ولكن يُثبت التقدُّم في فهمنا لنموّ دماغ الطفل كم هو موقفهم بعيد عن الواقع.

تصف سو غيرهاردت في كتابها "أهميّة الحبّ: كيف يؤثّر الحنان على دماغ الطفل" (2004)، ما تدعوه "التأثير التآكلي" لـ "الكورتيزول" على نموّ الدماغ، وهو هرمون ينتجه الجسم على أثر الإجهاد (غيرهاردت 2004، ص 56). يفرز الجسم كمية الكورتيزول الإضافية كوسيلة لتركيز طاقة الفرد على التلاؤم مع الحالة المسبّبة للإجهاد فيكون مفيداً على المدى القصير. أما تأثيراته الأخرى فهي:

يكبح الكورتيزول عمل الجهاز المناعي، وكذلك المقدرة على التعلُّم والاسترخاء... وإذا ما استمر الإجهاد لفترة طويلة جداً، فلربما يشكو الإنسان من النسيان حيث تعتبر منطقة "الفص الجبهوي" أساسية للتعلُّم والذاكرة... أو كما هو شائع القول ... "الإجهاد يجعلك غبياً".

ثمة دلالات لهذه الحقائق بالنسبة للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وأسرهم. فمن المرجّح أن يختبر هؤلاء إجهاداً أشد تأثيراً مما يختبره الطفل العادي وأسرته، فربما يشعر الطفل بالألم أو الانزعاج بسبب حالته، أو بسبب التدخُّلات الطبية والعلاجية التي يتعيَّن إخضاعه لها. ومن شأن الاضطراب في التكامل الحسّي والصعوبات في تلقي ومعالجة المعلومات المتعلِّقة بالعالم المحيط به أن تضاعف الإجهاد. ولعلّ الوالدين بدورهما يكافحان من جانبهما بجهد وقلق فيما يعيشان تجارب الطفل الشاقة وكأنما "بالوكالة عنه".

وتتابع سو غيرهاردت موضحة أن بوسع الأطفال الذين تتم ملامستهم واحتضانهم، التعامل على نحو أفضل مع هرمون الكورتيزول الذي ينتج بفعل التجارب المجهدة، وذلك عبر تطوير ما يسمى "مستقبِلات الكورتيزول" في أدمغتهم.

يمكننا عبر هذا البحث في تطوّر الدّماغ أن نرى كيف أن العناية المبكرة "تُهيِّئ الجهاز العصبي في طور النموّ إلى كيفية استيعاب الإجهاد والتعامل معه في المستقبل" (غيرهاردت 2004، ص 64). يبصر بعض الأطفال النور بعد عمليّة ولادة شاقة وتعقيدات تليها، فيكونون أكثر انفعالاً وتململاً ويصعب تهدئتهم. ولعلّهم بالتالي أكثر عرضة للإجهاد ومضاعفاته.

إنّ الهاجس الذي يتملّك بعض الأهل، من أنهم عاجزون عن القيام بما من شأنه أن يجعل الحال أفضل، هو على الأرجح بعيد عن الواقع. وفيما يكتشفون أن مكامن القوّة لديهم قد صقلت اختباراً فإنهم، في الوقت عينه، بحاجة إلى إيجاد مصادر إضافيّة من أجل تأمين العون الكافي لطفلهم. وليس مستغرباً أن تستدعي مهمّة العناية بالوليد أو الطفل الصغير ذي الاحتياجات الخاصة هذا القدر من العناية والاهتمام.

قد يحتاج الطفل ذو الاحتياجات الخاصة وقتاً أطول من الطفل العادي كي يُظهر لك أنه يعلم بوجودك.

يصعب على وجه الخصوص تهدئة الأطفال المصابين بشلل دماغي وتسكين روعهم.

ولدت رهيانون بحالة من الشلل الدّماغي نتيجة نقص في الأوكسجين حدث عند الولادة. وكانت بحسب قول والدتها تبكي بكاء شديداً "متواصلاً يوماً بعد يوم" من دون أن يجد أحدٌ وسيلة لتهدئتها. وكانت تنام لفترات قصيرة، وتستيقظ مجهشة بالبكاء. وقالت والدتها إن الشلل الدماغي لم يكن ما يصعب عليها التعايش معه، بل إن إنجابَ طفل لا يمكن "التواصل معه" أو تهدئته هو السبب في ما أصابها من اليأس. وغدت رهيانون أكثر استقراراً بفعل الصّبر، ودعم الأسرة والاختصاصيّين. فأصبحت تلتفت عند سماع صوت أمّها، وتبتسم وتحدّق في أمّها وأبيها وشقيقها، بعد أشهر عدة من عدم التجاوب. فشكّل ذلك نقطة تحوُّل هامة بالنسبة إلى الأسرة، وبالأحرى، كما قال والدها: "أخيراً، ها هي هنا!"

علامات التوحّد في العام الأول

كشف تقدُّم جديد في عدد من الدّراسات الّتي أجريت حول أطفال مصابين بالتوحّد أن العلامات الأولى للتوحّد، أو "الرايات الحمر" كما يتم وصفها أحياناً، يمكن تحرِّيها، في بعض الحالات، خلال الأشهر القليلة الأولى من الحياة. وتمّ إنجاز بعض هذه الأعمال المهمّة عبر دراسة تسجيلات فيديو التقطتها بعض الأسر لتوائم متطابقة، حيث شُخِّصت إصابة أحد الأشقّاء بالتوحّد دون توأمه. فكان بالإمكان تقصي وجود فوارق في قدرة هؤلاء الأطفال على الحركة مقارنة مع أشقائهم الأسوياء، فضلاً عن تراجعات خفيفة في قدرتهم على التعبير عن مشاعرهم وفي سلوكهم الاجتماعي (آكوارون 2007).

إنّ ما يمثل أهمية كبرى في هذه الدراسات هو أنه برغم كون الأهل لم يتلمّسوا، على نحو واعٍ، وجود أي مشاكل لدى ذلك الطّفل الّذي تمّ تشخيصه،

فإنهم وبطرق تلقائيّة، قد تبنّوا الطريقة التي قد تكون متّبعة في التّعامل مع طفلٍ مصاب باضطراب، وهذا يظهر جلياً، على سبيل المثال، عبر نغمة الصّوت وعبر طريقة التوجّه إلى الطّفل التي تختلف عن الطريقة التي يتحدثون بها إلى أي طفل آخر يشهد نموّاً طبيعياً.

وتُظهر هذه الدراسات رهافة الإحساس المتبادل بين الأهل وأطفالهم وعمق الوعي بينهم الّذي يظهر في تصرّف الأهل على نحو غير مقصود تماماً. وتشير تلك الحقائق أيضاً إلى احتمال أن تغدو نماذج التواصل هذه سائدة دونما التنبُّه إلى ذلك، فيكون من نتائجها أن يُحرم الأطفال الذين يعانون من بعض الصّعوبات، من فرص التّواصل الطّبيعي مع أهلهم، كشأن أشقائهم الأسوياء. ويفتح هذا الحقل الدراسّي المهمّ الطريق أمام تدخُّل مبكر جدّاً لمساعدة هؤلاء الأطفال، وأيضاً لتقديم دعم مبكر للوالدين كي لا تغدو نماذج التواصل غير المُرضية راسخة في مرحلة مبكرة من النموّ.

3

منح الحرية

النّوم والأرق

تعتبر الأسر التي تضم طفلاً يشكو من إعاقة أكثر عرضة إلى اضطرابات النّوم من الأسر الأخرى، ولعلّ ذلك مردّه إلى عدد من الأسباب، بعضها جسدي والبعض الآخر نفسي أو اجتماعي. على سبيل المثال، يحتاج بعض الأطفال إلى نوع من الرّعاية أو إلى تناول الدواء خلال الليل. وقد يكون الطفل الذي يعاني من تقلُّصات عضليَّة أو توتر عضلي مفرط عاجزاً عن التقلُّب في سريره ليلاً بطريقة عاديّة، فيستيقظ، بفعل الانزعاج والمضايقة، غير قادر على استعادة هدوئه. ويكون الطفل الذي قاسى بداية شاقة في حياته أكثر ميلاً للإحساس بعدم الأمان عندما يُفصل عن والديه ليُترك وحيداً في ظلمة الليل. وربّما مرّ الأهل في تجارب سابقة مخيفة وشاهدوا طفلهم يتوقف عن التنفس، أو يصاب بالتشنُّج.

يمكن أن تؤدّي جميع هذه العوامل إلى الاضطراب في النّوم الذي ينعكس سلباً على حياة الأسرة بأكملها. وإذا ما استمرّ هذا الاضطراب لفترات طويلة، فقد يؤدّي إلى الاكتئاب والنزاعات داخل الأسرة، وقد ينجم عنه الانفصال بين الزوجين. وقد يتعرّض الأهل إلى خسارة وظائفهم، ومن ثمّ تهتزّ ثقتهم بقدراتهم، فضلاً عن تأثير ذلك على حالتهم الاقتصادية.

لا شك في أنّه ينبغي على الوالدين التعامل بالشكل المناسب لتفادي أن يتعرّض الطّفل في أثناء الليل لمخاطر جسدية، في حال وجودها. ولكن، كما في حالة لويس (انظر الفصل الأوّل) يصعب على الوالدين أحياناً التصديق أن طفلهما قد تخطّى حالة التأرجح بين الموت والحياة التي مرّ بها في الماضي، حتى ولو أنّ الواقع أمامهم يثبت حقيقة ذلك. ولعلّ الوالدين، يُسهمان بغير قصد في استفحال حالة اضطراب النوم، عندما يتجاوبان بإفراط مع إلحاح الطفل لملازمته ليلاً.

إن منح الطفل الحُنو والطمأنينة اللذين يحتاجهما، وضمان سلامته الجسدية وراحته قدر الإمكان، وكذلك التأكيد له بأنه قادر على تدبُّر أمره وحيداً، يكاد يمثل توازناً يستحيل تحقيقه. وتستغرق عملية وضع الطّفل في فراشه ليلاً في هذه الحالات وقتاً أطول مما قد تتطلبه متى كان الوضع عادياً ولا تشوبه المصاعب.

ولكن، وفي بعض الظروف، يكون الانفصال ليلاً أكثر تعقيداً بسبب معاناةٍ سابقة عاشها الوالدان قبل ولادة الطفل.

تشكو جيني، وهي في الرابعة من عمرها، من شلل دماغي يطال كل أطرافها. وكان نومها مضطرباً ليلاً على نحو دائم، فيما صارع والداها الأرق على وقع بكائها المتكرِّر في أثناء الليل. وقد اعتادا أن يناما منفصلين بغية التناوب على رعايتها، وكي يحصل كل منهما على قسط كافٍ من النوم. عانت جيني من حالات من التشنُّج كانت تصيبها خلال العامين الأوّلين من حياتها، لكنّه توقّف بعد ذلك، بفضل الدواء المضاد للصَّرع الّذي أعطى نتيجة حسنة. وقام الاختصاصي في العلاج عبر الأنشطة العمليّة بتوفير فراش خاص استطاع أن يمنحها مزيداً من الحرية والراحة في أثناء النوم. ومع ذلك بقيت تستيقظ مرّات عدة في الليل، تنادي أمّها أو أباها وترفض غاضبة من يصل إليها أولاً إذا لم يكن من نادته بالتحديد. ولم تتصوَّر أم جيني إمكان مرور يوم واحد تنام فيه جيني طوال الليل. عندما طرح هذا الموضوع مع والدي

جيني تبيَّن أن طفلاً آخر في الأسرة قد فارق الحياة في المهد قبل سنوات عديدة، وكان خوفهما على حياة جيني، هو السبب الذي كان يمنعهما من منحها رسالة واضحة حول التصرّف المقبول في أثناء الليل.

يمكن أن يكون هناك أسباب أخرى للإحساس بالإرباك حيال كيفية التعامل مع اضطرابات النوم لدى الطفل الصغير.

خضعت لارا، وعمرها سنتان، للتشخيص عندما شكَّ والداها بأنها قد تكون مصابة بالتوحّد. وكان لهما ثلاثة أطفال أكبر سناً، وقد تمكّنا بنجاح من التكيّف مع مختلف مراحل نموّهم الطبيعي. أخبرتني والدة لارا كم كانت مرهقة إذ لم تجد من سبيل إلى تهدئة لارا ليلاً. وعلى عكس تعاملها مع أطفالها الأكبر سناً، فقد كانت تسمح لـ لارا عند استيقاظها ليلاً بالنهوض والتجوُّل في أرجاء البيت. وكم من مرة بقيت مع زوجها ولارا، مستيقظين خلال معظم اللّيل. وكانت الأم تبدو شاحبة اللون بفعل الإعياء الشديد، على نقيض لارا، التي كان يغالبها النعاس في النهار فتستسلم إلى غفوات طويلة. وحينما سألتها إذا ما فكّرت بتغيير هذه العادات، أخبرتني أنها كانت تنتظر نتيجة التشخيص قبل القيام بذلك. فإذا كانت لارا مصابة بالتوحّد، فقد يغيِّر ذلك من طريقة تعاملها مع مشكلة النوم. وبعدما تملكتني الحيرة، سألتها لِمَ لا تُقدِم على فعل أي شيء؟ فأكّدت لي قناعتها بأن التشخيص فحسب هو الذي قد يُحدث فارقاً في التعاطي مع هذا الأمر.

على الرغم من أن والديّ لارا كانا متعطشين للنوم، بدا أن هناك اعتبارات أخرى أقل وضوحاً تلعب دورها في قراراتهم أيضاً. فثمة شيء ما، لربما يكون إحساساً شديداً وغير واعٍ تماماً بواجب القيام بحماية لارا. إنّ هذا الاحساس قد منعهما من توجيه رسالة واضحة إلى طفلتهما حول سلوكها في أثناء الليل. ولسوء الحظ، فقد أخذت لارا تتصرف كما تشاء، دونما اعتراض. وهذا لم يكن بالطّبع لصالحها ولا

لصالح أهلها، أو أشقائها الذين تساءلوا لماذا كانت أختهم الصّغيرة تُمنح كل هذه الحرية.

ينام كثير من الأطفال الصغار الذين يعانون من التوحّد بشكل سيّئ، في حين أن بعض الأسر تفيد من برامج تعديل السلوك أو استخدام عقاقير مثل "الميلاتونين" (الذي ينتج طبيعياً في صباغ البشرة) لتنظيم أنماط النوم. وقد يتم وصف دواء مسكّن أشد مفعولاً. ومع ذلك، وفي حالة لارا، فشدّ ما يدهش هو أن والديها لم يحاولا اللجوء حتى إلى المقاربات التي اتبعاها بنجاح مع أطفالهما الآخرين. ومن خلال تجربتي، فإنه حالما يتم فهم أسباب الاضطرابات، ويتمّ التعامل معها بشكل ملائم وثابت، يطرأ تحسن كبير على مصاعب النوم لدى الأطفال المصابين بالتوحّد.

شُخِّص لدى لارا الإصابة بالتوحّد. وللوهلة الأولى، أرخى هذا التشخيص بظله على طموح والديها حول إمكانية أن تنام جيداً في سريرها الخاص. وأخذا يسمحان لها بالنّوم في سريرهما ليلاً. وبعد أشهر قليلة، لاحظا بعض التحسُّن في ساعات نومها. فاستعادا شعورهما بالقوّة والتفاؤل، وأخذا بالتالي يفكّران في برنامج يسهّل إعادتها إلى النوم في سريرها.

ثلاثي واضطرابات في النّوم

في سياق النموّ الطبيعي، غالباً ما يبدي الأطفال بين سن العامين والثلاثة أعوام فضولاً كبيراً إزاء العلاقة بين الوالدين. ويتمحْور هذا الفضول حول ما يجري بين "الماما والبابا" حينما يكون الطفل في مكان آخر. ويغدو الأمر أكثر استثارة في أثناء الليل، وسط الظلام. في تلك المرحلة من النموّ، ينبغي أن يكون الطفل قادراً على تقبُّل أنه يُقصى في بعض الاحيان عما يحدث بين والديه مع ما يولّد ذلك لديه من مشاعر. ولعلّه يشعر بأنه مهجور، فيما يتملّكه إحساس بالوحدة والغيرة. إن ذلك يمثل تحدياً عاطفياً قد ينفعل الطفل إزاءه، عبر محاولة التدخل في خصوصية تلك العلاقة.

إن الأطفال الذين كانوا ينعمون بنوم هنيء حتى هذه المرحلة، قد ينتابهم القلق ليلاً وغالباً ما يهرعون إلى سرير الوالدين، بنيّة غير واعية أحياناً، لرؤية أو لربما مقاطعة ما يجري. أما الأطفال العاجزون عن الحركة، فقد يقاطعون الوالدين ليلاً عبر مناداتهما أو البكاء عالياً. حتى في حالة وجود رب الأسرة وحيداً، يبقى الطفل الصغير فريسة لهذه الهواجس والأفكار التي يمكن أن ترتبط في ذهنه أحياناً بفكرة إزاحته أو استبداله بطفل جديد وافد.

قد يُبدي كثير من الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة تشكُّكاً حيال هذه الهواجس كشأن الأطفال الآخرين. وحيث أن نموّهم العقلي متباطئ، فإن مرحلة النموّ هذه قد تأتي متأخرة أكثر من المعتاد. مع ذلك، يُرجَّح أن تلعب هذه الأفكار والمشاعر دوراً في اضطرابات النوم عند مرحلة ما. ومن شأن إدراك هذه المسائل أن يؤثر على الطريقة التي يتحدث بها الوالدان إلى طفلهما الذي لا يهنأ بنوم سليم، وكذلك على سُبل طمأنته، ثمّ، إلى أي مدى يمكنهما أن يسمحا له في أثناء الليل أحياناً بـ "الدخول بينهما"، بكل ما للكلمة من معنى.

ليس من السّهل بالنسبة لأهالي الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة العمل بمقولة "النّظر إلى البعيد الواعد بالحلول"، كما يفعل الأهل في الحالات العاديّة. ولعلّ سبب ذلك يعود إلى طبيعة العجز الّذي سيبقى ملازماً لحياة الطّفل. وأمام المصاعب المرتبطة عملياً بفكرة الانفصال، داخل الأسرة التي تضم طفلاً صغيراً من ذوي الاحتياجات الخاصة، يخيّم على الحاضر هاجس بقاء هؤلاء الأطفال عاجزين عن العيش باستقلالية في المستقبل.

ولعلّ الوالدين لا يجدان سبيلاً إلى ما يطمئنهما بأن طفلهما "سينمو خارج" هذه الحالة، أو أنه "حينما يصبح له أول صديقة لن يعاود النوم في سريرهما". وربما يكون ذلك المستقبل عصياً على التصوُّر بالنسبة إليهما.

حاضنات الأطفال

يعتبر أهالي الأطفال الذين يعانون من إعاقة أكثر عرضة للعزلة الاجتماعية، والانفصال الزوجي على وجه الخصوص. فالعثور على حاضنة أطفال تتفهم حاجات الطفل الجسدية أو سلوكه الغريب، هو أكثر صعوبة من إيجاد حاضنة أطفال عادية. ولكن قد تكون أسباب عدم الاستعانة بحاضنة أطفال وعدم الخروج من المنزل، أكثر تعقيداً.

ولد جاك، وعمره ثلاث سنوات، مصاباً بـ"ملتزمة داون". وكان في حالة جسدية حسنة ويحقق تقدُّماً جيداً في كل مجالات نموّه. أخبرني والداه بأنهما لم يخرجا معاً منذ ولادة جاك، وأنهما عجزا عن تركه مع حاضنة الأطفال التي تعهّدت سابقاً برعاية أطفالهما الآخرين. وبدلاً من ذلك، تناوبا على الخروج مع أصدقائهما على نحو منفصل. وبعدما أخذت أتعرَّف إليهما أكثر فأكثر، بدأت أستشعر إحساسهما بأنهما لا يستحقّان الاستمرار كزوجين. وتساءلت ما إذا كانا يشعران بالخوف، ليس الواحد من الآخر، بل مما قد يحدث بينهما إذا ما اجتمعا معاً بشكل حميمي! لقد أحسّا بأن خطباً ما قد يحدث إذا استمرا كزوجين حقيقيين.

مجموعات اللعب

في مراحل النموّ الأولى، يمثل والدا الطفل أو متعهّدو رعايته، العالم بأكمله بالنسبة إليه. ويتّسع هذا العالم تدريجياً ليشمل أعضاء آخرين في الأسرة وأصدقاء الأهل، وكما يؤمل يوماً، الأصدقاء الّذين يختارهم هو أيضاً. ولكن حين يشكو الطفل من إعاقة ما، فمن الطبيعي أن تستغرق هذه العملية وقتاً أطول. ومن المهمّ أن يمنح الوالدان نفسيهما الفرصة الكافية للتفكير بعمق في متطلبات العمل والاحتياجات المالية، من أجل متطلّبات الطفل وواقع نموّه البطيء.

قد تجد أمّ الطّفل ذي الاحتياجات الخاصة، الّذي لا يستطيع التجاوب والتواصل معها، رغبةً في العودة إلى العمل حيث تتلقّى مكافأةً على جهودها وتقديراً على إنجازاتها. وتبقى أمّهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة الأخريات في المنزل ليجدن أن الحياة تصبح حلقة يوميّة من مواعيد المعاينات الطبيّة أو الجلسات العلاجية.

في بعض الحالات، يغدو من المحال مواجهة العالم الخارجي، فتعجُّ مجموعات اللّعب وجلسات القهوة الصباحية بالأطفال "الطبيعييّن"، فيما يتوارى متعهّدو الرعاية في المنزل، ما يجعل الطفل يفتقد إلى الكثير من التجارب ذات الفائدة المرجوّة لنموّه.

أخبرتني إحدى الأمّهات أن صديقاتها كنّ ينظمن ترتيبات عناية مشتركة لأطفال ولدوا جميعاً في الوقت ذاته تقريباً. ولم تشعر أنها قادرة على المشاركة إذ أن الأمّهات الأخريات قد يُصبن بالإرباك والإحراج، حيث أن أطفالهن ينمون على نحو طبيعي في حين لم تكن طفلتها الصغيرة كذلك. وأحسّت أن من واجبها أن تقيهن مشاعر الإرباك تلك.

إن مجموعات اللّعب المتخصّصة بالأطفال ذوي الاحتياجات الخاصّة ومتعهدي رعايتهم لا تحل دائماً مشكلة المقارنات المؤلمة. فالوالدان قد يكونا حسّاسين بشدة إزاء درجة الإعاقة لدى طفلهما مقارنة بما هي عليه لدى الآخرين.

ويبدو منافياً للواقع أيضاً الاعتقاد بأن الآباء والأمّهات سيوطّدون صداقات مع آباء وأمّهات آخرين، لأن لدى هؤلاء أطفالاً من ذوي الاحتياجات الخاصة، إذ أنه ربّما لولا الواقع المشترك المتمثل في رعاية العائلتين لأطفال ذوي احتياجات خاصة، لما تقاطعت مساراتهما.

تكشف هذه الاعتبارات كم الأهل هم عرضة لأن يجدوا أنفسهم منعزلين اجتماعياً، يقومون بمهمّات رعاية أطفالهم دون مؤازرة. وهذا بدوره

قد يقود إلى صعوبة التصديق بأن شخصاً ما آخر يمكنه المساعدة أو المشاركة في هذه المهامّ، حتى حينما تسنح الفرصة للقيام بذلك.

مهما يكن من أمر، يمكن للأطفال أن يفيدوا جدّاً من صحبة الآخرين في المراحل المبكرة من عمرهم، بحضور متعهّدي رعايتهم.

الحضانة والمدرسة

إن ارتياد الحضانة أو المدرسة هو بداية مرحلةٍ هامّة في حياة الطفل. وقد ينتاب والدي الطفل ذي الاحتياجات الخاصة مشاعر معقدة حينما يحين وقت ارتياد طفلهما الحضانة أو المدرسة. ربّما تكون المرّة الأولى الّتي ينفصلان فيها عن طفلهما.. ولا شكّ في أن يصابَ المرء بقلق كبير إذا ما ترك طفله في رعاية الآخرين فيما هذا الأخير عاجز عن إعلامه بما يحدث في غيابه.

يمكن أن يمثّل الاختيار بين ارتياد مدرسة عاديّة أو خاصة مسألة يصعب على الوالدين اتخاذ القرار بشأنها، إذ يبرز في كلا الخيارين ما يستهوي الوالدين أو يقلقهما. ثمة هواجس من ألا تلقى الفوارق التي تميّز الطّفل ذي الاحتياجات الخاصّة اهتماماً لدى المسؤولين في المدارس العادية، أو ألّا يصار إلى التكيّف معها بالطّريقة المناسبة. كذلك هناك احتمال مؤلم وهو أن يتعرّض الطّفل للعزلة حتى في المدرسة العاديّة، أو إلى أن يصبح هدفاً سهلاً لتسلُّط زملائه.

يأمل الأهل بأن يكون هناك مزيد من الخبراء في الحضانات والمدارس المختصّة، ولكنّهم، في الوقت ذاته، يبدون قلقاً حيال تأثير اختلاط طفلهما مع أطفال من ذوي الاحتياجات الخاصّة فحسب.

> استخدم والد روري تشبيهاً رياضياً للتعبير عن هذا الهاجس، فقال لي: "إنكِ إذا أردتِ اللعب بكرة القدم جيداً فعليك أن تمارسي اللّعب مع أناس أمهر منكِ، وليس مع من هم بمستوى مهارتك نفسها."

يتسم الأطفال المتوحّدون على الأخصّ بكونهم غير اجتماعيين. ويتوجّس الوالدان خيفة، إذا ما اختلط طفلهما مع أطفال غير اجتماعيين فحسب، من ألّا يتعلّم كيف يتخذ له أصدقاء. إن وجوب اتخاذ قرار، مع أخذ كل تلك الأمور بعين الاعتبار، يجعل من الانتقال إلى حضانة أو مدرسة ما خطوة مشحونة عاطفياً، تعيد إيقاظ المشاعر التي ربّما كانت تسود مرحلةً سابقة من حياة الطفل. وكما غدا الوالدان معتادين أكثر على طفلهما وواثقين به، ينبغي عليهما عدم التردّد في أن يعهدا به إلى فريق مختص، ولساعات عدة في اليوم أحياناً.

ترى بعض الأسر وجوب وضع أطفالها ذوي الاحتياجات الخاصة في الحضانة طوال النهار بغية الإفادة من التحفيز المتوافر هناك. ويرى البعض الآخر أنه نظراً لتأخر نموّ طفله، فإنّه يفيد من تمضية مزيد من الوقت في المنزل.

أما الأهالي الذين يؤثرون المدرسة العاديّة فسيحتاجون إلى التأكّد من توافر معدّات مختصّة وموارد أخرى مهمّة لأطفالهم في المدرسة، وقد يتقدّمون أحياناً إلى السلطات التربوية المحلية بطلب إجراء تقييم لاحتياجات طفلهما التربوية الخاصة. وتتعرّض هذه العمليّة أحياناً إلى أن تصبح ميداناً للانفعالات، فقد يبدو للأهل أنّ السلطات التربوية تمنع الموارد الضرورية عن الطفل، ما يؤدّي إلى استيائهم الشديد. وهنا كما في مواقع أخرى، ثمة خيط رفيع يفصل بين المحافظة على حقوق الطفل وتأمين أفضل الفرص الممكنة من أجل راحته وتقدّمه في فترة غيابه عن أسرته، وبين الدخول في "دوّامة صراع" تستنفد الطاقة وتُحدث بؤساً كبيراً.

4

حدود وسلوك

تعلُّم قضاء الحاجة في المرحاض في حالة النموّ الطبيعي

يغدو الأطفال والصغار في سياق النموّ الطبيعي أكثر تحضراً فيما يزداد نضجهم ونموّهم في إطار التجارب الاجتماعية. والتعلُّم على قضاء الحاجة في المرحاض هو خير مثال على هذه العملية. ويبدأ هذا التعلُّم، بتجربة الشعور بالارتياح الجسدي أو باستعادته عبر تفريغ المثانة أو الأمعاء. ولكن لا يتم ذلك كفعل مقصود. فالطفل لا يملك حتماً أي فكرة إلى أين يذهب البول أو الغائط عندما يخرج من جسده. كما أنّه لا يعي الكثير عن تأثير مخلَّفاته على أولئك المحيطين به، ولا يسعى إلى إرضاء أي كان عبر القيام بما هو متوقع، أو مقبول اجتماعياً. أمّا الطريقة التي يتم بها التعامل معه جسدياً في أثناء تغيير "الحفاض"، فسيتراكم تأثيرها عليه عبر التصرّفات التي تُعاد مراراً وتكراراً. ربّما يتلقى أحد الأطفال إشارة بأنه "صبي شاطر" جداً لملئه الحفاض جيداً! في حين قد يلتقط طفل آخر إشارات نطقية وغير نطقية توحي بأن تغيير الحفاض هو عمل غير مرحّب به بالنسبة إلى متعهّد الرعاية.

مع نموّ الطفل من الناحيتين العصبية والفيزيولوجية، تنمو قدرته على مراقبة عملية تفريغ مخلَّفاته والتحكُّم بها. وبموازاة هذه العملية الجسدية،

ينبغي للنموّ النفسي أن يأخذ مكانه. فوجب أن يملك الطفل المقدرة على ان يفهم، سيّما عبر الكلمات، أن والديه يودّان منه الآن أن يضع البول "بي بي" والغائط "كا كا" في مكان محدَّد. ومن ناحية لا تقل أهمية، عليه أن يرغب في القيام بما يتمنّى والداه منه، ما يعني أنّه، من وجهة نظر عاطفية، عليه ان يرغب في الامتثال لرغبات والديه من أجل إرضائهما. يمكننا القول إن هذا الامتثال ما هو إلا تعبير عن محبته لهما، التي ينبغي أن تفوق أية مشاعر عدائية، أو مجافية يكنّها تجاههما.

لا يجتاز الطفل مراحل النموّ تلك منعزلاً عن تأثيرات محيطه. بل على عكس ذلك، فثمة دور حاسم لمشاعر وتوقّعات والديه، وهذه هي الحال أيضاً حينما يكون من ذوي الاحتياجات الخاصة.

عانى رايلي، وعمره أربع سنوات، من تأخير حادّ في جميع نواحي نموّه. وكان قد خضع وهو لا يزال رضيعاً إلى عمليات وتدخلات طبية عديدة. وكان من جهة حواسه، ضعيف التجاوب في بعض النواحي، ومفرط التجاوب في نواح أخرى. أما جهازه العصبي فكان مضطرباً ومشوَّشاً. وذكر والداه أنه برغم استخدامه "نونيَّة" الأطفال ليقضي حاجته فيها، فهو كان يتغوَّط دائماً على الأرض، ويذهب أحياناً إلى أبعد من ذلك، فيلطخ الجدران بالبراز. وحَسبا أنه لربما كان لا يحسّ بخروج البراز، أو لعلّه لا يفهم أن مكان البراز هو في "النونيَّة". فكانا يمسحان الجدران وهما مسلِّمين بالأمر الواقع!

بعد مراقبة تصرّف رايلي عن كثب، اكتشفنا أنّه اعتاد النهوض باستمرار عن "النونيَّة" من أجل أن يتغوَّط على الأرض. وبدأنا نفكر ببساطة في أن المسألة قد لا تتعلّق بكون الطفل لا يعي ما يقوم به، أو أنه لا يفهم وجوب التغوُّط في "النونيَّة". وما إن انجلت تلك المسألة بوضوح أكبر للوالدين، حتى تمكّنا من أن يُفهِماه بطريقة مباشرة جداً، بأنهما يأملان منه استخدام "النونيّة". وبرغم معارك إثبات الإرادة التي تلت، ثابر الوالدان جهودهما، وبعد فترة من

الوقت، كانت أطول مما قد يستغرق ذلك مع أطفال في حالة النموّ الطبيعي، أخذ رايلي يستخدم "النونيّة" للتغوُّط كما للتبوّل.

ولو كان والدا رايلي يتعاملان مع طفل ينمو طبيعياً لكانا أقل استعداداً لأن يسمحا له بتلطيخ الجدران. لقد كان من السهل عليَّ، من موقعي خارج الأسرة، ملاحظة أن سلوكه كان دلالة على أمرٍ معيّن ولم يكن نتيجة إخفاقٍ في الفهم.

العدائية السليمة

إن العدائية السليمة هي جزء طبيعي من نموّ الطفل، برغم ميلنا، ومن منطلق ثقافي، إلى عدم الاعتراف دائماً بذلك. وتميل النظرة العامّة إزاء الأطفال إلى "تبرئتهم"، حيث تروّج رؤية رومانسية ومثالية للطفولة. ومع ذلك، فإن المقدرة على الإحساس أو التعبير عن العدائية ليست طبيعية فحسب، بل إنها مكوّن رئيس للصحة العقلية. ويعتاد الأهل جميعاً على جدلية "النديَّين الرهيبين" حيث يضع الطفل إرادته بمواجهة إرادة والديه، ليطوِّر في مسار هذه المُغالبة إحساساً أكثر رسوخاً بقوته الذاتية. وينشأ لاحقاً سلوك مماثل في سنوات المراهقة. وتعتبر هذه المُغالبة ضروريّة لتطوّر الإحساس بالهوية واحترام النفس.

وفي الواقع، يحتاج الطفل ذو الاحتياجات الخاصة أيضاً إلى التمتُّع بالمقدرة على قول لا من أجل إثبات وجوده. وهو سيعمد بين الحين والآخر إلى التعبير عن مشاعره السيئة عبر التهجُّم على أحدٍ ما، حيث ينبغي أن يتلقّى، كشأن جميع الأطفال، رسالة واضحة لإفهامه بأن تصرُّفه هذا ليس مقبولاً. ومهما يكن من أمر، فإن التفاعل بين الوالدين والطفل في هذه المرحلة من النموّ يمكن أن يتعقد متى كان هناك احتياجات خاصة، وأعتقد أن هناك سببين على الأقل يكمنان وراء ذلك:

يعود السبب الأول إلى صعوبة التمييز بين السلوكيّات التي قد تكون

عابرة وتلك التي تمثل بداية لطباع جديدة أكثر استمرارية وغير مرغوب فيها. وحيث أن الإعاقة بحد ذاتها باقية مدى الحياة، ربما يكون هناك ميل للافتراض بأن المصاعب السلوكيّة الثانوية هي كذلك.

على الرغم من تأخر جاكوب، المصاب بالشلل الدماغي، في كثير من مجالات النموّ، بدا أنّ نموّه في بعض النواحي الهامّة يتّبع مساراً طبيعياً. في سن الثانية غدا جاكوب أقل تعاوناً. وأخذ يقاوم الذهاب إلى السرير في الوقت المعتاد، ويكثر في اعتراضه على مطالب والدته الاعتيادية، فلا يمتثل إلى تعليماتها عند ارتداء ملابسه، فيما أخذ يمسك ويشدّ شعر الأطفال الآخرين في مجموعة اللّعب الصغيرة التي ارتادها. وقد تنبّهت والدته جيداً إلى هذه التطوّرات. وتوقّعت أن الحياة ستكون صعبة جداً أمامه. فحين كان طفلها صغيراً كان ودوداً وبشوشاً، وأحبّه الجميع. وبدأ ينتابها قلق من أنّه يتحوّل الآن إلى طفل عدائي، وذهبت في خيالها إلى مستقبل يكون فيه ضخماً، وغاضباً، وصعب المراس. وكان من الشّاق عليها التفكير بأن تلك قد تكون مرحلة نموّ ينبغي التعايش معها، بدلاً من التصوّر أنها نهاية طبيعته الهادئة المسالمة.

وتكلّمت والدة جاكوب أمامي أيضاً على العامل الثاني الذي من شأنه أن يعقّد مسألة التعامل مع الانفعالات العدوانية لدى أي طفل صغير ذي احتياجات خاصة. فأخبرتني أنها كانت تبدي قلقاً جرّاء اختلاف نظرة الناس إلى طفلها. إذ أنّها هي أيضاً شعرت تجاهه على نحوٍ مختلف، فازدادت غضباً منه عندما جعل حياتها شاقة بسبب ثورات غضبه و"سلوكه السيىء". وكانت قادرة على البوح صراحة بما تفكّر به فقالت: "يكفي سوءاً كونه ذا احتياجات خاصة، فكيف إذا كان مشاكساً ومنفراً؟".

يمكن لهذا النوع من القلق أن يقلّل من إمكانية التعامل المجدي مع عدائية الأطفال. ويمكن لردّ الفعل المبالغ فيه أن يكون ذا مفعول عكسي، إذ قد يتبادر إلى ذهن الطفل أن بوسعه التمتّع بالقوة دونما حدود. أما ردّ الفعل الضعيف

نيمكن أن يكون، هو أيضاً، غير مجدٍ، إذ يصبح الطفل عندها غير متيقّن من حدود السلوك المقبول. وكما هو معروف، فإن نسبة معيّنة من الأطفال الذين يشكون من صعوبات في التعلُّم، يتطوّر لديها لاحقاً ما يعرف باسم "سلوك التحدّي". ويمكن أن يكون لهذا السلوك، في سنوات المراهقة، عواقب مأساوية على الطفل وأسرته، والّذي قد يؤدّي في بعض الحالات إلى ضرورة اللجوء إلى الرّعاية المتخصِّصة ضمن إطار المنزل.

تحدّد طبيعة هذا السلوك عادة بقدر ما يشكّله من خطر على الطفل أو اليافع، وعلى أولئك الذين يحيطون به. ويُعتقد في بعض الحالات وجود رابط جوهري بين سلوك التحدّي المذكور والعجز عن التعلُّم. على الرغم من ذلك، ثمة إثبات أيضاً يدفعنا إلى القول إنّ كثيراً من الأطفال العاجزين عن التعلُّم يمكن أن يتصرفوا بطريقة مقبولة في حال عاشوا ظروفاً مناسبة خلال المراحل المبكرة من حياتهم.

إن مسألة النوم، وتعلُّم قضاء الحاجة في المرحاض، والتعامل مع الآخرين في مجموعات اللعب، تمثل الأطر التي تشهد بداية هذه النزاعات. والوالدان اللذان يصابان بالاكتئاب والإرهاق والقلق، قد يفوِّتان عليهما فرصاً هامّة لإعداد طفلهما على اكتشاف قدرتهما على مساعدته. ولربما يصل الوالدان إلى حالة ذهنية يعتبران فيها كل ما يقوم به الطفل، أو لا يقوم به، هو نتيجة عجزهما. وحيث أن "لا علاج" لهذا العجز، فهل ثمة شيء ما يُحدِث فارقاً فعلياً...؟ إن حالات ذهنية واعتقادات كهذه تقف في طريق مقدرة الوالدين الطبيعية على التدخُّل والتواصل بشكل مجدٍ مع طفلهما.

الجنسية والسلوك الجنسي

ثمة هواجس مشابهة لدى الوالدين في ما يختص بمسألة الجنس. وتمثل سنوات المراهقة الوقت الفعلي لظهورها إلى الواجهة. وحتى لدى الأطفال، فإن

السلوك الذي يشمل أجزاء حسَّاسة من الجسد يشكِّل إنذاراً مقلقاً. إن المشاعر المتعلِّقة بالجنس لدى الأطفال إنما هي محرَّمات اجتماعية، وكذلك شأن المشاعر والنشاطات الجنسية لدى البالغين من ذوي الاحتياجات الخاصة. وفي كلتي الحالتين، يصطدم تصوُّرنا لفرضيّات البراءة والضعف ونقص الأهواء بالواقع.

تُظهر مراقبة الأطفال الذين يعيشون مراحل النموّ الطّبيعي كم هم على دراية بأجسادهم، فضلاً عن فضولهم ووعيهم إزاء مسألة الجنس لدى البالغين وعملية التكاثر. واستطلاع الأحاسيس الجنسية الممتعة عبر اللّمس، واستكشاف الأعضاء الجنسية هما جزء من النموّ الطبيعي. ولكن يتحوَّل هذا السلوك إلى مصدر للخوف حينما يغدو عادة ملحّة لا يمكن دفعها، متملّكة بشدة، ومستحوذة على ذهن الطفل. وربّما يكون ذوو الاحتياجات الخاصة أكثر ضعفاً تجاه هذه المسألة تحديداً، حيث أن الإثارة التي يحصل عليها الأطفال الآخرون، عبر اللّعب والتحدُّث والتواصل، قد تكون أقل توافراً لهم، في حين أن أجسادهم والأحاسيس الجسدية الممتعة تتوافر لهم بشكل دائم.

أما الطفل الذي يُترك وحيداً لفترات طويلة، بسبب ظنّ من حوله أنّه ليس بحاجة إلى شخص آخر، فقد يصبح أسير ندرة موارد التفكير واللّعب والتحدث، فيبالغ في الاعتماد على جسده كمصدر للمتعة. ولعلّه بحاجة إلى المساعدة لاكتشاف مصادر متعةٍ أخرى، تكون مباشرة وحسيَّة بطبيعتها من أجل التأثير عليه. والأهمّ هو أن تتاح له فرصة التواصل العاطفي مع شخص ما، كي يستبدل متعته الفردية بمتعة الصحبة والشراكة الإنسانية.

كان جيرمي وعمره سنتان، منكفئ النشاط ويفتقر إلى الفضول وحب الاستطلاع. وهو على الرّغم من ذلك يغدو متحمِّساً جداً بمجرد أن يفتل بأصابعه خصلات شعر والدته، أو يمرِّر يده على ساقيها عندما تكون مرتدية سروالاً ضيقاً. ولهذه الإثارة بُعد جنسي إذ يحاول أن يحكّ بعض أعضاء جسده بجسد والدته في بعض الأحيان. وأكّدت والدته أن هذه الأجزاء المحدَّدة من جسدها هي التي

تثير اهتمامه. وشعرت أن إثارته هذه كانت من طبيعة خاصة وليست مما يجعلهما مقرَّبَين من بعضهما بعضاً. وأعادت بصبر وأناة توجيه انتباهه نحو الألعاب والكتب، فيما تجنَّبت المبالغة في ردة فعلها، أو تجاهلت تصرفه كلياً. ومع مرور الوقت، تخلّى جيرمي عن تلك الأفكار التي كانت تستحوذ عليه، وتلاشى خوفها من أن يغدو "منحرفاً".

إن الانشغال الشديد بالأحاسيس المثيرة جنسياً قد يوحي أحياناً بأن الطفل قلِقٌ ويستخدم جسده ليطمئن نفسه بأن كل شيء على ما يرام. في هذه الحالة، وجب على الأهل السعي إلى فهم هذا القلق والتعامل معه بدلاً من المبالغة في التركيز على السلوك الجنسي بحد ذاته. يمكن للتغيُّرات في المنزل أو المدرسة أن تولِّد مشاعر القلق أو عدم الأمان.

إن الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، في ظل اعتمادهم المفرط على الآخرين وصعوبات التواصل الّتي يعانون منها، هم على وجه الخصوص أكثرَ عرضة للتعسُّف الجنسي من قِبل البالغين أو من قِبل الأطفال الآخرين. من المهمّ التفكير في هذا الاحتمال متى أصبح سلوك الطفل من الناحية الجنسية متجاوزاً للحدّ، واستبيان ما إذا كان ثمة حاجة إلى تقييم تخصّصي يقوم به أحد مراكز الخدمات الاجتماعية حول المخاطر التي قد تحيق بسلامة الطفل.

5

التشخيص، الفحص، المعالجة، العلاج

التشخيص

يعتبر معظم أهالي الأطفال الّذين ينعمون بنموّ طبيعي من ذوي الحظّ لأنّهم لا يتعرّضون لتلقّي أنباء سيئة جداً من جانب الأطبّاء حول أطفالهم. في المقابل، حينما يتمّ تشخيص حالة إعاقة، يتلقّى الأهل معلومات من شأنها أن تُغيِّر أشياء كثيرة في حياتهم.

لا يتضمن التشخيص تسمية الحالة فحسب، بل قد يكشف معلومات عن أسبابها، والتي قد تكون وراثية، أو نتاج أذى عرضي في الرحم. ولعلّ تلك المعلومات تترافق أيضاً مع توقّعات تطوّر المرض وتأثيراته المستقبليّة على نموّ الطفل. وعمليات تشخيص كهذه تستشرف آفاق المستقبل، وتشمل بالفعل امتداد عمر الطفل بأكمله. وعلى الرغم من التقدُّم المتزايد في فهمنا للأمور، فإنّ بعض الأهل ما زال يبلّغ عن سماعه من الأطبّاء عبارات "سيكون بليداً جدّاً"، و"دماغه يشبه حاسوباً فيه خلل"، و"انسوه، أنجبوا طفلاً آخر". وليس من المفاجئ أن يشعر الكثير من الأهل، عند تلقّي نتيجة التشخيص، أنهم فقدوا طفلهم، وأنّ عليهم في المقابل التكيُّف مع حياة فيها طفل "جديد". إن التشخيص لهو حقاً أداة طبية ذات تأثير شديد الوطأة.

ثمة صعوبة تلازم تشخيص الحالات لدى الأطفال والأولاد الصغار بالتّحديد. عندما يكون الأهل قد اختبروا مصاعب مربكة لدى ولدهم على مدى سنين، يأتي التشخيص ليوضّح ما كان غامضاً، ويثبت صحة هواجسهم بأن ثمة خطباً ما. ولكن حين يكون الأطفال صغاراً جداً، ربما يكون على الأهل أن يتقبّلوا ويتفهّموا الأنباء السيئة قبل أن يتسنّى لهم أن يتعرّفوا على الطّفل وحالته بأنفسهم.

> وصف والدا جاين بدقة كيف هزَّ نداء إحدى الممرضات وهي تطلب حضور الطبيب صفاء اللّحظات الأولى مع مولودهما الجديد. لقد لاحظت الممرضة عليه أمارات "ملتزمة داون". لم يكن بإمكان والدَيّ جاين التخلُّص من الإحساس بأنهما قد تعرَّضا لما يشبه السّلب، وبأن شيئاً ما قد سُرق منهما في ذلك الحين، حتى بعد انقضاء أشهر عدّة على ولادة الطفلة. قالت الوالدة: "كنا نحاول التعرُّف إلى طفلتنا، فإذا بها تؤخذ بعيداً عنَّا، وتأتينا بعد ذلك الأخبار حول "ملتزمة داون".

توفر لنا الأبحاث العلمية فهماً متزايداً لبعض الحالات قد يساعد في التوصّل إلى الوقاية من حصولها، أو إلى شفائها، لذلك فإنّنا نُعرب عن امتناننا لها. من المؤكد أنّه يجب إطلاع الأهل على حالة طفلهم، ولكن هذه المسائل ليست بسيطة. عند إجراء التشخيص، يواجه الأهل مهمّة تقبُّل واستيعاب المعلومات المعطاة لهم، ليس من الناحية العقلية فحسب، بل أيضاً من الناحية العاطفية. ربّما تحتاج الناحية الأخيرة إلى وقت أطول مما تتطلبه الأولى. في بعض الأحيان، يكون الوقع العاطفي للتشخيص عائقاً يحول دون استيعاب الأهل للحقائق.

> بعد فترة من التقييم، أفصح الجهاز الطّبي إلى والدي ريك بأنه يشكو من "اضطراب الطّيف التوحّدي". حضرت والدة ريك معظم معاينات التقييم وكانت تلاحظ الصّعوبات التي كان يعاني منها ولدها. ولقد كانت دائماً تجد صعوبةً في التواصل معه. في المقابل، ظهر على والد ريك الغضب والانفعال الشّديد وأصرَّ على أن الفريق

الطبي كان مخطئاً، فمشكلة ابنه، من وجهة نظره، تكمن في أنه عاجز عن الكلام فحسب. وهو نفسُه نطق متأخراً في طفولته، ولا ريب أن ابنه سيتحسَّن مع مرور الوقت، واستطرد أنّ كل ما يحتاج إليه طفله هو بعض الوقت.

احتاج والد ريك إلى وقتٍ طويل لاستيعاب صدمة التشخيص، وهي عملية مؤلمة استمرّت على مدى أشهر عدّة. لا شك أنّه من السذاجة بمكان، أن يتصوّر الاختصاصيّون أنّ كل ما يتفوّه به القائل، يستوعبه المستمع. وفي حالة والد ريك، فقد كان قادراً على أن يدع الفريق الطبّي يعلم تماماً ما هو موقفه من التشخيص، وهذا ما جعل التواصل أسهل من هذه الناحية.

على نقيض والد ريك، ربما يكون بعض الأهل أقل صراحة في ردّات فعلهم، وبالتالي أكثر صعوبة لاستقراء مواقفهم.

بدا والدا جولي وكأنهما يتقبَّلان المعلومات التي منحهما إيّاها الطبيب بشأن حالة ابنتهما، وتتعلق بالتلف الذي أصاب دماغها والتأثير الذي طال بعض قدراتها جرّاء ذلك. وفي سياق الاستشارة الطبية، والجواب على أسئلتهما، توقّع الطبيب ألا تتمكّن جولي من المشي من دون مساعدة. ولكن، بعد نحو أسبوع، تحدث الوالدان إلى معالجة فيزيائية حول إجراء تمارين تُمكِّن جولي من المشي. تنبّهت المعالِجة الفيزيائية لأمرٍ مهمّ، وهو أنّهما لم يفهما ما أطلعهما عليه الطبيب.

إن محاولة النأي عن المعرفة غير المرغوب بها هي ردة فعل بشرية طبيعية. ويواجه الوالدان مهمّة دمج الصورة التي وضعاها لطفلهما ولمستقبله، مع ما قيل لهما إنها "وقائع" من قِبل الاختصاصيّين. إن جمع الأشياء معاً في ذهنهما ليس بالمهمّة التي يسهل تحقيقها، وتتمثل إحدى الطرائق الفكريّة التلقائيّة لتدبُّر ذلك في تخصيص حيِّز فكري مستقل لكل جزءٍ من أجزاء المعرفة. مع ذلك، فإن لهذا التدبير تعقيداته أيضاً. فقد وصل الأمر بوالدي

جولي إلى التصادم مع المعالِجة الفيزيائية لأنها لم توافق على مسار العلاج الذي اختاراه لابنتهما.

إن التشخيص بقدر ما هو ضروري ومطلوب، يتسبّب في ضغطٍ إضافيٍّ يصعب على الوالدين تحمُّله. فقد تُمحى شخصيّة الطّفل الفريدة لتحلّ محلّها الصورة التي تمّ رسمها عبر التشخيص. فلدى مواجهة حالة إعاقة غير قابلة للشّفاء، يشعر الفرد أن لا حول له ولا فائدة لجهوده. ويشعر بعض الأهل أنه، من أجل بذل أقصى ما بإمكانهم لصالح طفلهم، عليهم أن يصبحوا خبراء في حالته. ويفتح الإنترنت المجال واسعاً للقراءة حول هذه الحالات، ومعالجة عوارضها، وقد تعطي الأمل في إيجاد الدّواء الشّافي. ولكن، يكمن خطر هذا التجاوب في أن تطغى المعلومات التي يقرأها الأهل عن تلك الحالة، على ما يعرفونه حول شخصيّة طفلهم، وما يختبرونه بأنفسهم عن حالته.

> أخبرتني والدة إيفان عن إحساسها بأن طفلها كان يعاني دائماً من مزاج سيىء حينما تكون هي بنفسها تشعر بالاكتئاب. ومع ذلك، لقد أدركت أن ذلك الإحساس قد لا يعني شيئاً - فطفل يتمتع بمستوى ذكاء متدنٍّ مثل إيفان، لن يتمكّن على الأرجح من فهم ما كانت تشعر به.

ليس القصد من وراء هذه الملاحظات الدّعوة إلى الابتعاد عن التشخيص. فأهالي الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصّة، كشأن جميع الأهالي ولربما أكثر، بحاجة إلى العيش مع أطفالهم في جو من الهناء والأمل بمستقبل أفضل. لكن يجب الانتباه إلى ما يخلّفه وقع نتائج التشخيص من شعور بالمرارة في نفوسهم، ما يحرمهم، ولو لفترةٍ قد لا تكون طويلة، من هناء العيش وبسمة الأمل. وكي لا يستحكم تأثير التشخيص السّلبي على مشاعر الوالدين وحياتهم ويستمر لزمنٍ طويل، ينبغي أن يحصل هؤلاء على الدّعم والمساندة لدى إجراء التشخيص، وخلال الفترة التي تتبع ذلك.

الفحص والمعالجة والعلاج

من الامور التي تترافق أو تتبع عمليّة التشخيص وتعقيداتها، مسائل الفحص والمعالجة والعلاج. فالفحوص تبدأ اليوم في الرّحم، حيث يمكن تحديد بعض الحالات في وقت مبكر من مراحل الحمل، ومن ثمّ طرح الخيار حول إنهائه. كما يمكن أن تقود هذه الفحوص إلى تدخّلات تجعل من الممكن المضي بالحمل حتى الولادة، مع إمكانيّة توقّع نتائج أفضل بالنسبة إلى صحّة المولود.

لا ريب في أن بعض الفحوص ضروريّ. ولكن قد تسيطر على الأهل أجواءٌ فكرية ونفسية يرون في ظلّها عمليّات التقييم والفحص ضرورة موجبة بذاتها، بصرف النظر عن المبرّرات، ربّما يرتبط ذلك بإحساس العجز الذي تكلّمنا عليه آنفاً. فقد يرتاح الأهل والاختصاصيّون أحياناً إلى الشعور بأنّهم "يقومون بشيء ما" على الأقل، بدلاً من "عدم القيام بأي شيء"، ومتابعة الحياة مع الطفل بطريقة اعتيادية.

قلة من الاهل تُخضع أطفالها للفحوص والتدخّلات الأخرى، ما لم تشعر أن ثمة أهمية للقيام بذلك، إلا أن الهواجس والقلق قد تؤثر على قدرتهم على التمييز بين ما هو ذو قيمة حقيقية وما يفتقد إلى ذلك. لذا، تذهب بعض الأسر عموماً إلى الاعتقاد بأنّ تقديم المزيد من المعالجة والعلاج هو دائماً الخيار الأفضل، في حين أن ذلك ليس صحيحاً بالضرورة. فإنّ اتّباع مثل هذا النهج قد يعرّض الأسر وأطفالها إلى المزيد من الضّغط غير المجدي. كم من وقت الأسرة الثمين يُستهلك من أجل القيام بتمارين خاصة وُصفت كفروضٍ منزلية؟ لا شك في أنّ التمارين مفيدة، ولكن ثمة حاجة أيضاً إلى مراعاة الاحتياجات الأخرى التي تتأمّن من خلال الحياة بطريقةٍ عاديّة داخل نطاق الأسرة.

غالباً ما يتعرّض الوالدان إلى فقدان ثقتهما بقيمة خبرتهما الشخصيّة لدى مواجهة الاختصاصيّين الذين يقترحون التدخل. وربما يكون الأهل الحكم

الأمثل في ما يتعلق بكيفية التوفيق بين تأمين المعالجة ومتطلّبات الحياة الأسريّة.

يشعر الأهل أحياناً بالتقصير إن لم يحاولوا مساعدة طفلهم بكل طريقة ممكنة. ولكن، قد يؤدّي هذا التوجُّه إلى زعزعة مقوّمات الرّاحة والهناء داخل الأسرة. ولعلّ الأهل، وبدافع الخوف من أن يبدوا مقصّرين، سواء أمام أنفسهم أو أمام الآخرين، يصبحون عرضة لخطر إثقال كاهلهم فوق الحدّ المعقول.

كذلك يُستحسن أن يطرح الأهل أحياناً السؤال الآتي: "إلى أيّ حدّ ينبغي الاستمرار في التدخّل الطبي في حالة طفلٍ لا يلبث أن يتماثل إلى الشفاء، بعد فترات طويلة جداً من المكوث في المستشفى، حتى يعاوده المرض من جديد؟" يتم طرح ومناقشة هذه المواضيع أحياناً في الصحف المحلية، خصوصاً عندما تختلف آراء الأهل والطاقم الطبّي حولها. ولكن تتّسم هذه المسائل بطابع شخصي جداً وليس ثمّة إجابة سهلة عليها.

ومهما يكن من أمر، ربما يكون من المجدي السعي إلى معرفة المزيد بشأن حالة الأهل النفسية عندما يقرّرون الاستمرار في إجراء الفحوص والبرامج العلاجية المتنوّعة. فمتى كان هناك حالة من اليأس تدفعهم إلى محاولة كل شيء والرغبة في المزيد، فلعلّ القيام بهذا النشاط المرهق يبعد عنهم مشاعر الذنب والعجز والاكتئاب. وفي هذه الحال، ثمة فرصة أقل لأن يكون هناك مآل عاطفي جيد بالنسبة إلى الطفل وأسرته.

متى سمحت الظروف المالية، ورغب الأهل في قضاء عطلة عائليّة بكل ما يتطلّب ذلك من ناحية التخطيط الإضافي والتجهيز ومواجهة العالم بأسره، فإنّهم غالباً ما يصابون بالدهشة لدى اكتشافهم أن نموّ أطفالهم لم يتوقف أو يتراجع جرّاء تمتعهم بهذه العطلة. إن الطفل والأسرة بأكملها قد يفيدون من البيئة الجديدة، فضلاً عن قضاء وقت غير محدد معاً.

6

كيف نتفهّم طفلنا المتوحّد؟

اضطرابات الطيف التوحّدي

ليس من المنطقي أن نقارن إعاقة ما بأخرى، وكأنّه يمكن أن نضع تأثيرها في الميزان مقابل تأثير إعاقةٍ أخرى لنكتشف ما إذا كان أخفّ أو أثقل. ومهما يكن من أمر، ثمة احتمال كبير أن يُسبّب الطفل المصاب بالتوحّد لوالديه حزناً ويأسً شديدين. وغالباً ما يُلحّ أهالي الأطفال المتوحّدين في طرح السّؤال: "لِمَ يحدث هذا؟" ويتحسّر البعض أن طفله قد لا يلاحظ غيابه في حال فارق الحياة غداً. ويقول البعض الآخر: "أعلم أنه يسمعني، لكنّه يبدو وكأنه أصم". وما يحاول هؤلاء وصفه هو الإحساس المرير بأنهم وبرغم محبتهم لهم وتفانيهم من أجلهم، ليسوا بالنسبة إلى أطفالهم شيئاً مميزاً، بل لا وجود لهم كاشخاص ولا فائدة لهم إلّا إذا كان ثمة حاجة لفتح باب، أو الحصول على شراب... غير أن وجودهم الشخصي، وما يكسبهم هويتهم، لا يحسّ أو يقرّ به أطفالهم المصابون بالتوحّد.

يمكن للتعايش مع هذه التجربة أن يكون مضنياً، مفطراً للقلب. ويصف بعض الكتّاب تجربة حياة الوالدين مع طفل يعاني من التوحّد بأنها "محنة نفسية". (ألفاريز ورييد 1999، ص 33). ولا شك في أن الافتقاد إلى الإحساس بكونهما محبوبين، إلى جانب الجهد الحثيث

لمحاولة تفهُّم طفلهما وربما معالجة مشاكل نومه وتناوله طعامه، هو مضنٍ إلى حد كبير.

> جال علي، وعمره ثلاث سنوات، في أرجاء الغرفة ملقياً الألعاب عن الطاولة إلى الأرض، وهو لم يستجب حينما نادته أمه باسمه لجذب انتباهه. وعندما حاولت أن تنظر في عينيه، تجنّب ذلك محدّقاً بعينيه الجامدتين بعيداً، دون التطلع إلى مكانٍ محدّد أو شخصٍ معيّن. وحينما ناولته كرة صغيرة، رماها فوق رأسه وإلى الخلف. ثمّ بدا وكأنّه نسي كلّ شيءٍ عنها، فلم يذهب لاستردادها، وحينما قامت والدته بإعطائه إياها مجدداً، نأى جانباً غير مكترث. وكان جسده أشبه بعربةٍ صغيرةٍ مدرَّعة، ووجهه خالٍ من الإنطباعات ومن أي أثر للابتسام.

وُضع العديد من الكتب حول التوحّد، أو "اضطراب الطيف التوحّدي" في نطاقه الأوسع، ومنذ تعريف كانر لهذه الحالة للمرّة الأولى في العام 1943، كانت هناك محاولات عديدة لإرساء فهم دقيق حول طبيعتها ومسبّباتها، والتدخّلات الأكثر فائدة للأطفال الذين يشكون منها. وبرغم أنّ فهمنا لهذه الحالة لا زال غير مكتمل، ثمة توافق عام على أن العوامل الوراثية تلعب دوراً هاماً في حدوثها. ولكن لا يزال فهمنا لكيفية تداخل العوامل البيئية مع الأخرى الوراثية لدى كل طفل محدوداً. ويبدو على الأرجح أن مزيجاً مختلفاً من العوامل السببيّة يكمن وراء حالات "اضطراب الطيف التوحّدي".

تروي الأسر قصصاً متغايرة عن حالة التوحّد لدى أطفالها. فربّ أسرة تقول إنها كانت تشعر منذ المراحل الأولى بأن شيئاً ما لم يكن على ما يرام. لقد كان من الصّعب تهدئة الطفل، الذي لم يُظهر سوى قابلية ضعيفة للرّضاعة، فكان إطعامه عملاً شاقاً وكان صعب الإرضاء، ومضطرباً ومنزعجاً. وكان يبدي سروراً حينما يترك وحيداً في مهده أكثر منه لدى حمله واحتضانه.

إذا كان الطّفل المتوحّد هو البكر في عائلته، فقد تصعب على والديه،

بسبب نقص الخبرة، معرفة ما إذا كانت "غرابة" طفلهم ظاهرة شائعة بين الأطفال. وقد يعزو الوالدان المجرّبان هذا السلوك إلى شخصية الطّفل الخاصة، ولا يتم إدراك طبيعة تلك الصّعاب على حقيقتها إلّا لاحقاً.

وتتنوّع القصص التي يرويها الأهل إلى حدٍّ كبير. فيصف البعض كيف بدا طفله وكأنّه ينمو بشكل طبيعي في عامه الأول، حتى أنه ربما كان يناغي أو يومئ بطريقة تتوخّى التواصل. ومع ذلك، كان ثمة تراجع في مرحلة ما من عامه الثاني. فقد توقف عن المناغاة والابتسام، وبدأ يفقد الاهتمام بالعالم المحيط به.

ويعيد الأهل سرد قصصهم تلك مرّات عدة في محاولة لإيجاد مغزى ما لمعاناتهم.

ومهما كان سبب تلك الصّعاب، فإن ظهورها في حياة الطفل يحدث تأثيراً كبيراً. فمن الشائع سماع الأهل، سيّما في السنوات الأولى، يقولون بأن التوحّد هو حالة عصيّة لا يمكن تغييرها، وهو يشبه شاحنة ثقيلة تجتاح كلّ شيء في طريقها. وربما يعود ذلك إلى الوصف المعتاد لهذه الحالة بأنها "ملازمة طوال الحياة"، أو لسبب أنّها، وبحكم طبيعتها، قادرة على أن تجعل الوالدين يشعران بضعف وجودهما الشخصي بالنسبة إلى الطّفل وعدم جدواه. ولكن قد يتوانى الأهل الّذين تتغلّب عليهم مشاعر اليأس والعجز أمام الحتمية القدرية عن المثابرة في محاولات التواصل مع الطّفل من أجل فهمه، وممارسة التأثير الإيجابي على نموّه.

يشترك الأطفال الذين يعانون من "اضطراب الطيف التوحّدي" في المصاعب حيال التآلف أو التواصل مع الآخرين، سواء بالكلمات أو الإيماء، فضلاً عن أنّهم يعجزون عن تفعيل الخيال في مجال اللّعب كما في حالة علي. فبالنسبة إليه اقتصرت الألعاب على كونها أشياء يمكنه أن يلقي بها أرضاً. فهو لم يُضفِ إليها أيّة معاني أو إمكانيات جديدة. ويميل كثير من الأطفال إلى ملازمة أنماط سلوك محددة، تصبح أشبه

بطقوس متكرّرة فارغة، وتبتعد عن فكرة التفاعل والتواصل المطلوبة في نطاق اللّعب. فتراهم في بعض الأحيان شديدي الانزعاج إذا ما اعترض أحد ما طقوسهم الخاصّة.

"اضطرابات الطيف التوحّدي" وعمليات النموّ

على الرغم من كون الصّعوبات على صعيد الكلام، والتخيُّل واللعب، والميل إلى التكرار والجمود، المعروف باسم "ثالوث الاضطرابات"، ظاهرة مشتركة بين الأطفال المصابين بالطيف التوحّدي، هناك فوارق كبيرة بين الأطفال كافراد، وكثيراً ما يتمّ لسوء الحظ إغفالها. قال لي أحد الزملاء: "التوحّدُ بذاته لا يعدو كونه مضجراً، ولكن ما يثير اهتمامي هم الأطفال أنفسهم."

كما أشرت في كل أرجاء الكتاب، فإن الصّدمات والتجارب الشّاقة والمزمنة يمكن أن تعيق مقدرتنا على التفكير والتمييز بشكل سوي.

> كان آدم، وعمره ثلاث سنوات، منطوياً جداً على مدى أشهرٍ عديدة. وقد انضم إلى مجموعة لعب مع من يتعهّد رعايته ولم يكن مصدر متاعب على الإطلاق. كان يتجنّب الأطفال الآخرين، ويعدو في أرجاء المكان من دون أن يُبدي أي اهتمام بالدرّاجات والألعاب التي كانت تسبّب أحياناً مشاحنات بين الأطفال الآخرين. وبعد تشخيص إصابته بالتوحّد وخضوعه إلى المعالجة، أكّدت المتعهّدة برعاية آدم أنها لم تعد تنوي اصطحابه إلى مجموعة اللّعب لأن سلوكه أصبح سيئاً جداً. فهو كان يصطدم بالأطفال الآخرين ويدفعهم بيديه، كما أخذ يعضّهم وينتزع الألعاب منهم. وانتاب متعهّدة الرعاية سخط كبير ورأت في هذا التطوّر بداية نهاية التواصل الاجتماعي لآدم مع أقرانه.

كما ورد في الفصل الرّابع، يتعيَّن على الأطفال في سياق النموّ العادي التعبير عن قدر طبيعي من العدائية السليمة واختبارها كي يتمتعوا بحالة نفسية سويَّة. وحينما تأخذ الأسنان بشق طريقها للظهور في فم الطفل، تبرز هذه

التجارب إلى الواجهة، ما ينذر ببدء مرحلة نموّ جديدة في حياته. ويغدو الجوّ اللطيف والتآلفي الذي ساد في الأشهر الأولى أكثر اضطراباً، فيما تصبح مشاعر التنافر والميل إلى النزاع أكثر وضوحاً.

في الحالات الطبيعيّة، تبدأ هذه التجارب ضمن نطاق الأسرة الآمن، ويمكن أن تُختبر في بيئة اجتماعية أوسع، حيث يقوم أناسٌ بالغون، متنبّهون وعطوفون بالإشراف على سلامة الطفل وأقرانه.

> لم يُظهر آدم، وهو صبي انطوائي صغير، أيّ انتباه أو مشاعر إزاء الآخرين حتى بلوغه الثالثة من عمره. وقد أبدى تعاطفاً قليلاً تجاه الأشخاص الذين أحبّوه. وتعرّض مسار نموّه للاضطراب، ولكن ترافقت حاجته إلى التعبير عن مشاعره العدائيّة "عن طريق العضّ"، مع بوادر وعي أكبر لمحيطه، وميل إلى الاتصال به. وكان من الصّعب على متعهّدة رعايته أن تتفهّم ما قد تكون هذه المرحلة من النموّ التي تبدو أنها جاءت في "الوقت غير المناسب" وفي "المكان غير المناسب"، وجعلتها غير مرحّب بها لدى الآخرين في مجموعة اللعب، مؤشراً إيجابياً على نموّ آدم.

يركّز العديد من الروايات التي تتناول طبيعة التوحّد على عدم قدرة الطفل على فهم العالم من حوله، على الأخصّ عدم مقدرته على استيعاب أن للناس عقولاً. في حين أن ذلك قد يساعد على تفهّم سبب المصاعب التي يمرّ بها، يجدر طرح السؤال حول ما يشعر به الطفل حقاً. لقد أصرّت متعهّدة الرعاية على أن دفعه وعضّه للأطفال يعودان إلى نقص التفهُّم لا إلى فرط المشاعر!

حين يتمّ تشخيص حالة الطفل بـ"اضطراب الطيف التوحّدي"، فهذا لا يعني أنه بكلّيته تعبيرٌ عن هذا الاضطراب فحسب. يجب الانتباه إلى إبقاء هذه الحقيقة ماثلة في الذهن برغم صعوبة ذلك. إن السّمات الموروثة عن الأسرة مثل اللّطف والطيبة والعناد، أو الميل إلى التسلّط، لا تتبدّد بفعل اضطراب التوحّد، كذلك، لحسن الحظ، جميع حوافز النموّ الطبيعي.

وضع حدود للطفل الصغيرِ المصاب بالتوحّد

إنني شديدة الامتنان للأهل الذين استطاعوا أن يوضحوا ليّ معضلاتهم ومصاعبهم حول وضع حدود مجدية لأطفالهم الصغار المصابين بالتوحّد. ويمكن أن تتعلّق تلك الحدود بنواحٍ عديدة من حياة الأسرة، وخصوصاً تناول الطعام ومسألة النوم. لقد تمكّنت من خلال محادثاتي مع هؤلاء الأهل أن أتفهم بشكل أعمق مفاهيمهم في ما يختص بأطفالهم وكيف أن تلك المفاهيم هي في بعض النواحي الجوهرية على تنافر مع الأفكار أو التجارب الأخرى.

المعضلة المركزية تبدو وكأنها تأخذ مثل هذا السياق:

> طفلي في الثالثة من عمره لكنّه مع ذلك لا يتكلّم. وحينما يستيقظ باكياً في أثناء الليل، لا أملك وسيلة لكي أعلم ما خطبه. لعلّه يكون جائعاً، ولربما يشكو من الألم أو أنّه يحتاج حقاً لرؤيتي على أتمّ الاستعداد لمساعدته، وقد تكون رغبته في مجالسة أحد فحسب هي التي دفعته إلى إيقاظي. وبما أنه متوحّد، لا يمكنه أن يخبرني بما يرغب أو يشعر به، لذلك ينبغي ألاّ أخاطر بتجاهل حاجة حقيقية ملحّة. لهذا السبب أسمح له بالنوم في سريري/بالقرب مني/في غرفتي، وحينما يستيقظ أضمه إليّ/وأوفر له الطعام/وأخفّف عنه. الجدل يستمر: عندما يصبح كبيراً ويبدأ بالكلام، سيكون قادراً على إخباري مما يشكو، ومن ثمّ سأكون قادرة على تحديد كيفية التجاوب معه.

يمكن أن تبرز حالة مماثلة بسهولة في ما يتعلق بتناول الطعام. يحجم الطفل عن الأكل وقت الفطور، لكنّه بعد ذلك بساعة يمسك يد والدته، ويجذبها نحو المطبخ ويحدّق نحو مكان علبة البسكويت، ويثب قليلاً ولربّما يقرص ساقها، فتعطيه البسكويت لأنه لم يتناول الفطور. ويتكرّر الأمر بعد وقت قصير وتمنحه البسكويت لأنه لم يتناول حتى حينه وجبة ملائمة. بعد نحو ساعة، وعند موعد الغداء، لا يقدم الطفل على تناول الوجبة التي أعدّتها. يستمر ذلك طوال النهار وحينما يستيقظ باكراً في الثانية فجراً، تخال أنه لربما بات الآن

يحسُّ بالجوع حقاً لأنه لم يتناول طعامه جيداً على امتداد النهار، فتسارع إليه وتطعمه شيئاً ما.

قد يصعب حتى على أهالي الأطفال الذين لا احتياجات خاصة لديهم، أو اي اضطراب في التواصل، قول "لا" وإرساء أنماط روتينية في حياة الطفل. ينبغي على الأهل توجيه كلمة "لا" إلى طفلهم وعدم الخوف من احتمال مجافاته لهم، مع استمرار محاولة فهم سبب الضّيق الّذي يعاني منه. لكن حينما يكون الطفل غائب الذّهن وغامضاً، وفي الوقت نفسه ضعيفاً وغير قادرٍ على الكلام، فمن الصعب على الأهل أخذ القرار في الحدّ من بعض المبالغات في سلوكه، وقول كلمة "لا"، خوفاً من القسوة عليه.

قالت لي إحدى الأمّهات: "أشعر وكأنّني أصبحت عبدةً له".

غالباً ما يخبرني الأهل عن إيثارهم "الانتظار لكي يتعلّم طفلهم الكلام"، أو "الانتظار لكي يصبح الطفل مهيّئاً للنوم في غرفته الخاصة". وأكّدت بعض الأمّهات استعدادهن لجعل الطفل ينام في غرفته الخاصة، حالما يصبح قادراً على مواصلة النوم طوال الليل. وبانتظار ذلك سينام في سريرها، حتى إذا ما استيقظ ليلاً، يجدها بقربه. ليس من الصعب عندئذ أن يدخل الوضع في دائرةٍ مفرغة.

من وجهة نظر تتعلّق بالنموّ، يحتاج الأطفال إلى أن يتلقوا من أهلهم رسالة واضحة جداً عمّا هو منتظرٌ منهم القيام به. ويبدو أن هذا الصبي الصغير قد تلقى رسالة من والدته بأن الطعام متوافر دون حدود، كشأن وجودها إلى جانبه أيضاً، وإذا ما احتاج إليها ليلاً فستكون هناك.

إنني لا أقصد التأكيد أن الأطفال جميعاً، بغض النظر عن مكامن ضعفهم واحتياجاتهم الخاصّة، سيستجيبون بطريقة إيجابية إلى تطلّعات أهلهم وينامون طوال الليل ويتناولون الطعام في أوقاته المحدّدة. فثمة حاجة دائمة إلى الأخذ بعين الاعتبار مكامن ضعف الطفل الجسدية، والنفسانية

والحسيّة. مع ذلك، إن لم يكن لدى الأهل مثل هذه التطلّعات، فقد تترتّب على الأطفال، في مسار نموّهم الصّعب، مهمّة أخذ المبادرة في ما ينبغي القيام به بأنفسهم.

في الواقع، ومن وجهة نظر التحليل النفساني، فإن الانتظار كي يتمكن الطفل من التواصل على نحو أفضل قبل القيام بوضع حدود تضبط سلوكه، هو كوضع العربة أمام الحصان. وثمة أمثلة عديدة على حالاتٍ ساعد فيها وضع الحدود على تطوّر قدرة الطفل على التواصل، وليس العكس.

من أجل مقاربة هذه المسألة من زاوية أخرى، أشارت المحلّلة النفسانية الفرنسية غرازييلا كريسبين إلى ضرورة أن يكون لذوي الأطفال الصّغار المصابين بالتوحّد تصوُّر فكري في ما يتعلّق بهم (أكوارون 2007). أي أنّ على الأهل التمسّك بفكرة مبدئية مفادها أن هناك مقدرة لدى كل طفل للفهم وللتواصل، مهما كانت إعاقته. أمّا إذا ابتعدوا عن مثل هذه التوقعات، فقد يتضاءل الأمل في أن يحقّق الطفل ذلك التقدّم.

7

اللّعب والتكلّم

اللّعب

اللّعب هو شغل الأطفال الشاغل وليس مجرد وسيلة لتمرير الوقت. وحيث أن اللّعب بطبيعته مصدر متعة، فإنّه يعتبر أداة تعلّم فعلية لا تقدّر بثمن. والطفل ذو الاحتياجات الخاصّة لا يختلف عن أي طفل آخر من هذه الناحية، برغم أن نطاق تنوع اللعب لديه قد يكون محدوداً، وربما يستغرق تطوّره وقتاً أطول، بل قد تكون هناك ثمة حاجة لمزيد من الصبر بغية اكتشاف أي نوع من اللعب متاح وممتع بالنسبة إليه.

يمكن أحياناً الإغفال عن أهمية اللعب في عملية النموّ متى كان الطفل يشكو من إعاقة. فقد يكون بحاجة إلى ارتياد جلسات معالجة، أو الخضوع إلى مراقبة وتدخّلات ضروريّة لأجل راحته وسعادته. مع ذلك، فمن شأن الاختصاصيّين المتمرّسين ذوي الاحتراف، على غرار المعلّمين الماهرين، أن يدخلوا دائماً عناصر مرح ولعب في نطاق عملهم، وأن يحافظوا على خطّ تواصل إنساني على مستوى الطفل وليس من منطلق كونهم "خبراء". ولعلّ بذل الكثير من الجهد، من دون تواصل بشري ممتع وكافٍ، قد يكون له تأثير معاكس على البالغين والأطفال على حدّ سواء.

يشدّد علماء النفس المختصّون بالنموّ على أهمية المتعة والمرح بالنسبة إلى الطفل (أكوارون 2007). وينبغي على الأهل أن يثقوا بأهمية اللعب الممتع، وأن يكون لديهم المزاج العاطفي لخلق فسحة له. هذا لا يعني بالضرورة تخصيص أوقات محددة من أجل اللّعب، فهو غالباً ما ينشأ عفوياً في مسار الحياة العادية. يمكن لعمليّة تغيير الحفاض، على سبيل المثال، أن تؤدّي إلى لعبة "بقوسة"، وربما يساعد الاستحمام على إصدار أصوات مناغاة من الطفل قد تفضي إلى تبادل صوتي، أو مجرد الاستمتاع المبهج بسماع أصوات تتردد أصداؤها داخل غرفة الاستحمام.

قد يصعب على أهل الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة تفادي تحويل اللعب إلى نشاط تعليمي، ذلك لأسباب عديدة، منها ما يرتبط بميل الأهل إلى عدم التوقّف عن بذل الجهود لتعليم الطفل في كلّ أوان، وربّما يعود ذلك إلى الإحساس بالذنب المتجذّر في نفوسهم تجاه الطّفل.

مما يثير الدهشة هو أن اللعب يكون أكثر تثقيفاً عندما لا يُقصد منه ذلك، أي حينما يكون أكثر عفوية ومرحاً. وهو كموسيقى الجاز، ليس نشاطاً مقيّداً. ويكفي الأطفال بعض المساحة وبعض الألعاب الملوّنة لينطلقوا في أجواء اللّعب الممتعة.

يشكو ويليام وهو صبي صغير في الثالثة من عمره من إعاقة جسدية وبطء في التعلّم. بينما كان في غرفة اللعب ذات يوم، أخذ ينظر باهتمام إلى منظار مخروطي الشكل تتوزع داخله حيوانات صغيرة تأخذ بالدّوران ما إن يُضغط على زرّ في أعلاه، وهي لعبة صُمِّمت للأطفال. سُرّت أمّه عندما لاحظت هذا الاهتمام وأخذت تضغط على الزرّ ليشاهدا معاً الحيوانات وهي تدور. عندما توقّفت تلك عن الدوران، انتظرت الأم برهةً، فإذا بإشارةٍ خفيفةٍ ترتسم على وجه ويليام، رأت أنها تعني طلباً للضغط على الزرّ من جديد، فبادرت إلى القيام بذلك. وعندما توقفت اللعبة وانتظرت الأمّ قليلاً، أخذ ويليام يؤرجح قدميه

إشارة إلى رغبته بأن تضغط أمّه على الزرّ مجدّداً. وحينما قامت بذلك، ابتسم لها وهذا ما أسرّها حقاً. أثناء ذلك، كانت تعلّق على ما يحدث وتستجيب لإيماءاته الصغيرة. وعلى نحو يتساوى في الأهمية، تخصّص الوقت والحيّز الكافيين لتلك الإشارات، بذلك كان للطفل في كل مرة دورٌ هام في تحريك اللعبة من جديد. لقد ساهمت اللعبة بقربهما من بعضهما. وبعد بضع جولات لعب، بدأ ويليام بإصدار أصوات قليلة ذات نوعية تخاطبية ودودة. وحينما كان يفقد الاهتمام، كان يحوّل نظراته بعيداً عن اللعبة، فتبدي أمّه تفهّماً لذلك، وتنتظر دون الإلحاح عليه من أجل الاستمرار.

لقد كانت والدة ويليام متهيئة وقادرة على ملاحظة ما جذب انتباهه في تلك اللحظة. وهذا ما شكّل نقطة بداية جيدة للّعب. لقد نجحت والدة سارا أيضاً في القيام بذلك.

تسرع سارة وعمرها سنتان، وهي تشكو من اضطراب الطيف التوحّدي، إلى التقاط دمية على هيئة طفلة. فتسرّ والدتها وتأخذ بالتحدث إليها حول الفتاة الصغيرة، ثمّ تقول لها: "ضمّيها إليك، وأعطيها زجاجة الرّضاعة." أمالت سارة الدمية إلى الخلف حتى انغلقت عيناها ووضعت إصبعها في عينيها، ثمّ أعادتها إلى وضع مستقيم، فانفتحت عيناها من جديد. لم يظهر على سارة أنّها كانت تهتمّ بالدمية لكونها "طفلاً مزعوماً"، بل أنها كانت تلاحظ وتحلل شيئاً ما حول فتح وغلق عينيها. غالبت والدة سارة خيبة أملها، فقد شعرت بارتياح شديد حينما بدت الطفلة مهتمة بالدمية، إلا أنها لم تكن مهتمّة سوى بعينيها. سرعان ما استردّت الأم تركيزها، وبدأت تتحدث إلى سارة حول عيني الدمية اللتين تنفتحان وتنغلقان كعينيها تماماً، بعد ذلك أخذت سارة الدمية ووضعتها في حضن أمها.

كما أوردت سابقاً (في الفصل الثاني)، أجرى الباحثون دراسات على ضوء تسجيلات فيدوية لعائلةٍ رزقت بتوأم، وكان أحد الشقيقين مصاباً

بحالة "اضطراب الطيف التوحّدي". وتمكن هؤلاء الباحثون، عبر مراقبة وتحليل أدقّ التفاصيل، من تحديد فوارق جوهرية في الطريقة التي يتواصل بها كلٌّ من الشقيقين مع والديه في نطاق اللّعب (أكوارون 2007). وكما هو متوقع، كان تفاعل الطفل المتوحّد مع والديه أقل تناغماً وتآلفاً مقارنة بتفاعل أخيه معهم. ولكن، إضافةً إلى ذلك، كان الأهل يقومون تلقائياً ومن دون أي عمليّة فكريّة واعية، بتكييف أساليب اللّعب عندما يتوجهون إلى الطفل المتوحّد وفقاً لما يظنونه مقبولاً من الطفل ومدعاةً لفرحه. هكذا أدّى تصرّف الأهل إلى عدم إتاحة فرص التفاعل الناجح أمام الشقيق المتوحّد بقدر ما أتيحت أمام شقيقه، فكانت خسارته مضاعفة (أكوارون 2007).

التواصل والتحدث

غالباً ما يتم التحدّث عن التواصل، واللغة، والكلام، وكأنها شيء واحد، على الرغم من أن التخاطب التواصلي هو في الحقيقة نتاج عملية نموّ تبدأ قبل أن يصبح النطق ممكناً لدى الطفل بوقت طويل. فالأهل يتوقون إلى سماع طفلهم يتحدث، وغالباً ما يتم تذكُّر الكلمات الأولى بفخر وتأثر. وحينما تمهّد عبارتان أو ثلاث الطريق أمام الجمل، نشعر كأنما الأطفال قد وجدوا أخيراً مكانهم في العالم الاجتماعي. اللغة توفر جسراً يصل بين الأفراد وتجاربهم الخاصة. كم يشعر المرء بالارتياح عندما يصبح طفله قادراً على إحاطته علماً بما حصل في غيابه!

لكن، ربما يكون الانتظار الطويل لاكتمال النطق محبطاً للغاية، إذ قد يجد أهل الأطفال، الذين يعانون من تطوّر لغوي متأخر، صعوبةً في الاقتناع بأن هؤلاء قد يمتلكون يوماً القدرة على النطق السليم، ويجدون من الصعب أيضاً حسن تقييم تواصل طفلهم غير النطقي، وهو في الإجمال أساس للكلمات التي ستطوّر لاحقاً.

أخبرتني إحدى الأمّهات كم كانت متشوّقة لترى طفلها قادراً على التواصل، لكنها خشيت من أنه لن يتمكّن من ذلك أبداً، بسبب الإصابة في الدماغ التي تعرّض لها خلال الولادة. وأخذ طفلها، وعمره عام واحد، يبكي شاكياً وهو يحاول الوصول إلى لعبة كانت قد تدحرجت تحت الكرسي. وطفق يجذب طرف تنورتها فيما بدا عليه الامتعاض.

وقال والده: "لكنّه يتواصل معنا"، ثمّ توجّه إليه قائلاً: "ما خطبك جايك، هل أنّك لا تستطيع الوصول إلى اللعبة؟".

في الواقع، تُظهر أمثلة كهذه، مُسَلَّم بصحتها، أهمية التواصل غير النطقي الناجح كأساس تمهيدي للنطق في النموّ الطبيعي. وفيما لا يشكّل هذا النّوع من التواصل ضمانةً لتطوّر النطق لدى الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، فقد بات جليّاً أنه لا إمكانية للنطق الصحيح من دونها.

كما أوردت في الفصل الأوّل، يجري العديد جدّاً من عمليات التواصل بين الوالدين والطفل قبل تطوّر النطق بكثير، وهي تترسّخ في العلاقة العاطفية الفطرية بين الأهل والأطفال. ويمكن للباحثين الذين درسوا تلك "المحادثات الأوليّة" غير النطقية رصدها في وقت حدوثها فيما يكون الأطفال الطبيعيون لا يزالون في الساعات أو الأيام الأولى من عمرهم. ويشدّد أحد الباحثين على حميمية التزامن المتناغم والتقطيع الموسيقي لهذه المحادثات الأوليّة (تريفارثين 2002). ويفترض باحث آخر هو جيروم برونير أن لعبة مثل "البقوسة" تتيح للأطفال تنمية مهارات التفكير، لا سيما في ما يختص بفهم بعض القواعد التي سوف يطبّقها لاحقاً في الاستخدام اللغوي (برونير أند شيروود 1975).

من دون المرور بمراحل التفاعل غير النطقي هذه، لن يكون النطق، حتى مع تطور التعبير الكلامي، أداة تواصل فعلي. وبالتالي، فمن المهم ألا نقلّل من أهمية هذا التفاعل السابق للنطق، وألا نيأس عندما تستغرق هذه الكلمات في ظهورها وقتاً أطول من المعتاد.

بالنسبة إلى الأطفال الصغار يمكن للغة الإشارات، على غرار لغة "ماكاتون" أو استخدام "نظام التواصل بتبادل الصور"، أن تكون ذات فائدة كوسيلة للحصول على تفاعل تواصلي متبادل بين الطفل والبالغ. فهي تساعد الطفل على الإحساس بقوة اللغة. ويخشى الأهل أحياناً من أن اللجوء إلى تلك الأدوات يعني أن المعالجين قد يئسوا من فكرة تمكّن الطفل من النطق. لكن في الواقع ليست هذه هي المسألة. فيمكن لتلك الأدوات أن تحفّز التواصل الذي بدوره قد يؤدي إلى النطق. للأسف فإن بعض الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة لا يتمكّن أبداً من استخدام الكلمات الملفوظة للتعبير عن نفسه، على الرغم من رغبته في التواصل. ويمكن للمعالجين المختصين بالنطق واللغة تقديم المساعدة المرجوّة في بعض تلك الحالات، إذ لديهم الخبرة في حقل "التواصل المساعد" المفيد في حالة الطفل الّذي يملك القدرة على التواصل ولكن ليس القدرة الجسدية على التلفُّظ بالكلمات. يمكن أن يتوصّل الأطفال الأكبر سناً عبر برامج حاسوبية إلى التعبير عن أنفسهم، فيتغلّبون على عجزهم عن النطق.

يبدو الأمر أكثر إشكالاً في بعض النواحي حينما لا يكون النطق متعذّراً فحسب، بل التواصل أيضاً. هذه هي الحال مع كثير من الأطفال الصغار المتوحّدين، الذين يبدون وكأنهم يفتقدون إلى الاهتمام الفطري بالتواصل. من المفيد في مثل هذه الحالات، إيجاد بعض السُّبل لإحداث نوع من التبادل المتناغم مع الطفل، ومتابعته في النواحي التي تثير اهتمامه، كما فعلت والدة سارة، وهي أفضل طريقة للبدء. يعتبر العلاج بالموسيقى وسيلة أخرى للتواصل مع الأطفال الذين يبدون غير مدركين لإمكانية الترابط التواصلي مع الأشخاص الآخرين. ويعمل العلاج بالموسيقى عبر طرق عديدة وفق مبادئ التواصل السابق للنطق. كان المحلّل النفساني الاميركي ستيفن نوبلاوتش في الأساس عازف موسيقى جاز، وقد وضع كتاباً فريداً حول عمله مع مرضى بالغين. وقد أثبت نوبلاوتش مدى الإسهام الهام للنواحي غير النطقية للتواصل بكونها وسائط للتواصل العاطفي حتى في حالة حدوث التبادل النطقي المعقد

بين البالغين (نوبلاوتش 2000). ويجري التحوّل من التواصل غير الكلامي إلى النطقي بوتيرة تختلف مع اختلاف الأطفال.

حينما التقيت للمرة الأولى بـ كولن وعمره سنتان، لم يكن ينطق بكلمة، وقد شُخّص لديه اضطراب الطيف التوحّدي. وأوضحت والدته أنه ما لم يتكلم، أو بانتظار أن يتكلم، لن تكون قادرة أبداً على أن تدعه مع شخص آخر. وحسبت أنه على الأرجح لن يتمكّن من النطق أبداً. بعد ثلاث سنوات ونصف، وبعد الكثير من التقدّم على الصعيد النفسي، ذهبت مع بعض الأصدقاء في عطلة قصيرة كانت بأمسّ الحاجة إليها، وتركت كولن بعهدة والده ورفقة شقيقته. وحينما اتصلت بأسرتها من الخارج، طرح كولن عليها أسئلة وأصغى باهتمام واضح لإجاباتها. وقد شعرت باعتزاز كبير للتقدُّم الذي أحرزه، غير آبهة بالفجوة الفاصلة بين عمره الزمني وقدراته اللغوية.

على ضوء معرفتنا بما آلت إليه الأمور، يسهل القول: إنه ما كان يجدر بالأمّ الخوف من أن يبقى كولن أبكم. ولكنّها، وفي جميع الأحوال، استطاعت أن تحافظ على قدرٍ كافٍ من الأمل الذي ساعدها على الاستمرار خلال الأشهر والسنوات في دعم نموّ مهاراته التواصلية الناشئة. كان عليها أن تؤدي المهمة النفسانية الصعبة التي اختصرتها المحلّلة النفسانية جوان رافاييل ـ ليف بقولها: "لا تتوقعي الكثير، ولا تتوقفي عن الأمل" ("مؤتمر بريوت"، لندن تموز/يوليو 2005).

8

الأهل والأزواج والأسر

الأُسر

الأُسر هي أكثر من أن تكون مجرد مجموع الأفراد التي تكتنفها. بالنسبة إلى الأسرة التي تضم طفلاً صغيراً ذا احتياجات خاصة، ليس من الممكن تفكيك عناصر حياة الأسرة التي تتصل بولادة هذا الطفل وفصلها عن تلك التي تتعلّق بخلفية الأبوين ومفاهيمهما وعلاقاتهما كزوجين وتراتبية أعمار أطفالهما، وشخصيات أعضاء الأسرة وما شابه ذلك.

مهما يكن من أمر، بالإمكان التعرُّف إلى كلّ أسرةٍ على حدة، والإصغاء إلى ما تودّ قوله حول تجربتها. بهذه الطريقة يمكن تمييز بعض النواحي المحدّدة في قصة حياة كل أسرة تضم طفلاً ذا احتياجات خاصة.

لا يمكن فهم الطفل ذي الاحتياجات الخاصة، أو التفكير به، بشكل منعزل وكأنه ليس جزءاً من بيئة ما أو أسرة ما، أو ليس حفيداً أو شقيقاً، أو ابن أخ أو أخت شخص ما. يبحر أعضاء الأسرة الواحدة في رحلة عاطفية منذ لحظة ولادة طفل ذي احتياجات خاصة، أو تشخيص وجود مثل هذه الحالة. ومن الطبيعي أن يشترك في هذه الرحلة كلّ أفراد الأسرة، ولكن حين لا تجري الأمور على هذا النحو، تتعرّض

الأسرة إلى مشاكل عديدة خاصّة عندما يمضي البعض قدماً فيما يتخلّف البعض الآخر.

تختلف الأسر فيما بينها، على نحو كبير، في كيفية مواجهتها لتلك التحديات غير المتوقعة التي يفرضها وجود الطفل ذي احتياجات خاصة. وتتعامل كل أسرة مع الحالة الجديدة وفق تاريخها الشخصي، فضلاً عن مكامن قوتها ومواطن ضعفها، فلربما يشعر الوالد الرّياضي بالصدمة بشكل اكبر لدى تلقّفه خبر العجز الجسدي الشديد لدى ابنه. وقد يكون بوسعه أيضاً النجاح على نحو استثنائي في مساعدة ابنه على التمتُّع بتجارب بدنيَّة في الهواء الطلق إلى أفضل حدّ ممكن.

في داخل مجتمعاتنا المتعدّدة الثقافات، نعلم أن المسائل الثقافية تلعب دوراً هاماً في حياة الفرد. ففي بعض الثقافات، على سبيل المثال، ثمة بُعد معنوي إضافي يرتبط بالأسف الشائع لوجود ابنة غير قابلة للزواج داخل الأسرة. وفي ثقافات أخرى، قد تعتبر الإعاقة "نعمة من الله"، وهي نظرة تؤثّر بطرق شتى على حياة الأهل اليومية مع أطفالهم ذوي الاحتياجات الخاصّة. ومن خلال تجربتي، أرى أنه من المفيد دائماً الاستماع إلى كلّ أسرةٍ على حدة، برغم ما يكتنف ذلك من عناء، واستبيان المسائل الخاصّة التي تثقل كاهلها بدلاً من الافتراض أنّها كلّها تندرج ضمن الإطار العام.

ضغوط على الأهل والأزواج

ثمة دور جوهري يلعبه الآباء دعماً للأمّهات فيما هنّ يعتنين بأطفالهنّ، وكذلك في توفير علاقة مع الطفل تختلف بنوعيتها عمّا توفره الأمّهات. وتُظهر المراقبة إدراك الأطفال المبكر جداً للفوارق الجوهرية بين أجساد الآباء والأمّهات وأصواتهم وأنماط تواصلهم. ويمكن أن توفر هذه الفوارق الجوهرية للطفل تجربة غنية من شأنها أن تدعم نموّه العاطفي والإدراكي. وحيثما يكون

هناك فجوة متّسعة جداً تفصل بين الآباء والأمّهات، فإن ذلك قد يُحدِث صعوبات ليس لهؤلاء فحسب، بل لأطفالهم أيضاً.

يُحتمل أن يكون هناك أسباب عديدة وراء تزايد حالات الانفصال الزوجي لدى الأسر التي تضم أطفالاً ذوي احتياجات خاصة أكثر منها لدى الأسر العادية. وتعتبر الصدمة والتوتر العاطفي والإرهاق الجسدي والعقلي، كلّها عوامل مساهمة في ذلك، كشأن تأثير الضغوط المالية على الأسر. خصوصاً أنّ مواعيد الفحوص الطبية والعلاج تفرض على أحد الوالدين أن يكون حاضراً على الدّوام لرعاية الطفل، سيّما في السنوات السابقة للدراسة، وربما تضاعف محاولات الجمع بين العمل وتلك الالتزامات من مستويات الإجهاد داخل الأسرة بدلاً من أن تُخفّضها.

يمكن أن تمثّل الهواجس المشتركة والصامتة غالباً، حول الأسباب الحقيقية لمصاعب الطفل فضلاً عن مستقبله، عوامل قوية في تجربة الأسرة النفسيّة.

> تعرّض زواج والديّ محمد إلى توتر شديد حينما تبدّى لهما مدى التعقيدات التي تعترض نموّه في الأشهر القليلة الأولى من عمره. وعانى الأب من وطأة ضغوط والديه كي ينفصل عن زوجته ويُنشئ أسرة جديدة مع امرأة أخرى لاعتقادهما بأن اللوم يقع على الأم في إعاقة محمد، برغم عدم وجود إثبات طبي يدعم ذلك. وحيث كان هناك رابط قوي يجمع بين الزوجين، فقد تمكّنا من التعايش مع هذه الضغوط وتدبير أمورهما من دون دعم جزء مهمّ من كبار أسرتهما.

عندما يشترك الزوجان في التعامل مع مثل تلك الهواجس بانفتاح، كشأن والديّ محمد، يصبحان على الارجح أقل استعداداً لإحداث تأثير سلبي على حياة الأسرة.

ليس من المستغرب أن يلعب الوالدان أدواراً مختلفة في ما يختص بالمهمّات الإضافية الناشئة عن ولادة طفل ذي احتياجات خاصة. وفيما يمكن

أن يشكّل ذلك تعاوناً مفيداً في الظروف الشاقة، فإن هذه الأدوار إذا ما غدت، من وجهتي النظر العاطفية والعملية على السواء، محدَّدة على نحو صارم، فإنها قد تُحدِث تعقيدات هي أيضاً.

عملت ليندا وجيمس معاً في مجال التجارة قبل ولادة طفلهما الأول لورانس متأثراً بحالة وراثية أحدثت تأثيراً شديداً على كل نواحي نموّه. وكان ثمة حاجة لكثير من المعاينات المرهقة في الأشهر الأولى من حياته. لم تتمكّن ليندا من العودة إلى العمل بعد انتهاء إجازتها الأمومية، وغدت أوقاتها تدور في حلقةٍ من المعاينات. عزفت ليندا عن الاختلاط بالأمّهات اللواتي كانت تعرفهنَّ قبل الولادة، لخوفها من الشعور بالاحباط لدى مقارنة المظهر الجسدي لابنها ونموّه البطيء مع مظهر ونموّ الأطفال الآخرين. وقالت إنها لم تتحمَّل رؤية شفقة أو تعاطف صديقاتها أو لامبالاتهن الظاهرية إزاء مصاعب لورانس. وكان دوام جيمس في العمل طويلاً جداً كشأنه قبل ولادة طفله، وأحياناً أطول من ذلك. واشتكت ليندا، ليس من اضطرارها لحضور جميع المعاينات فحسب، بل أيضاً من وجوب تفسير الإرشادات الناتجة عنها إلى جيمس، بعد عودته من العمل مرهقاً. وأحسّت أنها تتحمّل عبء مسؤولية العناية بابنها وحيدة. واشتاقت إلى ذلك الإحساس بالكفاءة العالية الذي طالما استمتعت به في أجواء العمل. وفي عطلة نهاية الأسبوع، كانت تعهد بابنها إلى زوجها كي يتسنى لها الخروج. وكان جيمس يتمتع باللعب مع لورانس، إلا أنه قاوم ضغوط ليندا عليه للقيام بتمارين العلاج الفيزيائي الموصى بها، بحجّة أن عطلة الاسبوع هي وقت مخصّص للراحة، وفي مجمل الأحوال فإن ليندا هي المتمرّسة في تمارين العلاج الفيزيائي. وقلّما أمضى الثلاثة وقتاً معاً.

من السهل تصوُّر كيفية نشوء مثل هذه الحالة. وربما تفلح ترتيبات معيّنة كهذه مع أسرة ما، ولو لفترة محدّدة، ولكن ليس مع الاخرى. إذ ليست الترتيبات بحد ذاتها هي مصدر التعقيدات، بل الرّوحية التي تُجرى فيها. لقد أحسَّت ليندا بالعزلة والاستياء، أما جيمس فكان مرهقاً بفعل ساعات العمل

الطويلة. وشعر بالذنب واستحقّ لوم زوجته، ولم يعد المنزل ملاذاً للرّاحة بالنسبة إليه. ومثل تلك المشاعر، إذا ما أهملت، تجعل الزوجين عرضة للانفصال، سواء من الناحية الفعلية أو العاطفية.

في بعض الأحيان، لا تكون هذه الترتيبات سبباً في التباعد بين الزوجين، إنما نتيجة لتداعيات هذا التباعد. ولربما يجد الزوجان، عن غير قصد، أسباباً تسوّغ عدم تمضية الوقت معاً، كالضرورة التي تفرضها المتطلبات العملية لرعاية الأسرة. ولعلّ الأسباب الحقيقية ترتبط عميقاً بمشاعر تتعلق بكونهما أنجبا طفلاً ذا احتياجات خاصة. ويأتي الإحساس بالذنب والعار، إلى جانب رغبة شديدة للتعبير عن الغضب أو تشاطر اللوم، ليُهدِّد بتفاقم التفاعل المتوتِّر بين الزوجين. ويمكن تجنُّب الهواجس المتجذِّرة عميقاً إزاء الاتحاد الذي أثمر هذا الطفل عبر نشاطات منفصلة وتباعد عاطفي. وربما يطرح تفادي الاتصال الجنسي نفسَه أيضاً كحل لمشكلة العاطفة الحميمة تجاه الشريك، لكن ثمة ثمناً باهظاً لقاء هذا التفادي. ولعلّ وسائل التباعد هذه لتهدئة الهواجس العميقة تكون فعّالة لفترة ما، لكنّها تقوِّض تماسك أسس العلاقة طويلة الأمد بين الزوجين إذا ما غدت نهجاً متّبعاً في الحياة.

حال الأسرة بعد انفصال الزوجين

غالباً ما يؤدي انهيار العلاقة الزوجية في الأسر التي تضم أطفالاً ذوي احتياجات خاصة إلى تحمُّل أحد الوالدين الجزء الأكبر من مسؤولية رعاية الطفل، وكثيراً ما يقع ذلك على عاتق الأم. من خلال تجربتي، غالباً ما نجد، وبعد سنوات لاحقة، أن ربّ الأسرة الّذي بقي وحيداً لم يتزوّج مجدداً، واستمر يناضل وحده في مهمة رعاية طفله. فيما يواصل الطفل ذو الاحتياجات الخاصة نموّه، إلّا أنّه قد لا يتمتع، كما في السياق الاعتيادي، بتطوّر في استقلاليته من الناحية الجسدية.

لا ريب في أن كثيراً من الآباء أو الأمّهات متفانٍ وفاعل، لكن من دون شريك يشاطر أعباء العمل، والهواجس العديدة، واتخاذ القرارات، يمكن لهذه المهمة أن تكون مرهقة وموحشة على السواء.

"أسرة ذات احتياجات خاصة"

لا يسعُ الأهل إلّا أن يكونوا متنبِّهين إلى الفوارق والمقارنات بين نموّ طفلهم ونموّ الأطفال الآخرين. هذه هي الحال حتى ولو لم يكن هناك إعاقة. متى كان للطفل احتياجات خاصة، يمكن للمقارنات مع الأطفال الذين ينمون بشكل طبيعي أن تكون اكثر دقة.

تكون ردة الفعل إزاء ذلك بالانسحاب كلياً من الحياة الاجتماعية الاعتيادية أو النأي عنها. لا ترغب الأم في اصطحاب طفلها إلى مجموعة لعب لتجد نفسها باستمرار تجيب عن السؤال المتكرر: "كم هو عمره؟". وقد يحجم الوالدان أيضاً عن اصطحاب طفلهما إلى الأماكن العامة مثل المتنزَّهات أو المطاعم.

> وصفت إحدى الأمّهات، على سبيل المزاح، كيف راودتها فكرت الحصول على بطاقات طُبعت عليها معلومات حول إعاقة طفلها، من أجل توزيعها في المتنزَّهات وملاعب الأطفال حينما يحدّق الناس به ومن ثم يشيحون بانظارهم بعيداً.

يشعر الأهل أحياناً أن من واجبهم إعفاء الأشخاص الآخرين من الحرج في محاولة إخفاء ردّات فعلهم تجاه الطفل ذي الاحتياجات الخاصة. ويتحدثون عن تجربة اكتشافهم بأن الأصدقاء والزملاء ذوي الأطفال العاديين يُبدون في بعض الأحيان تردّداً في رؤيتهم، لعل ذلك مردّه إلى أنهم يشعرون بالشفقة تجاه أصدقائهم، وبالإحراج وعدم الثقة في ما يقولونه. بينما يمكن تفهُّم هذا الموقف، فإنه قد يفاقم من عزلة الأسرة التي تضم طفلاً ذا احتياجات خاصة.

ويتحدث الأهل أيضاً عن معضلة تتعلق بمتطلبات العمل. بينما هم

بحاجة إلى إجازات من أجل المعاينات، يحرصون على عدم اتهامهم بالإهمال في عملهم أو السعي إلى الحصول على "اعتبار خاص" بسبب صعوبات طفلهم. هم لا يودّون الإحساس بأنهم بطريقة ما "يستغلّون" صعوبات الطفل. وهذا يقود الأهل في بعض الأحيان إلى التزام الصمت حيال وضعهم، وهو ما قد يجعلهم يحسّون بالعزلة والانقطاع عن زملائهم.

ما يسعى هؤلاء الأهل إلى التعبير عنه، هو أنهم فيما يدركون اختلاف أسرتهم عن كثير من الأسر الأخرى، فهم لا يشاؤون أن يُعرَّف عنهم عبر احتياجات أطفالهم الخاصة. وفيما يدركون ضرورة الإقرار بالاحتياجات الإضافية التي يأتي بها الطفل إلى الأسرة، وضرورة التعامل معها، فهم لا يرغبون في أن يعتبروا أنفسهم، أو يُعْتبَروا "أسرة ذات احتياجات خاصة".

9

أشقاء وشقيقات

هواجس الأهل

حينما يعبّر الوالدان عن هاجسهما حيال تأثير طفلهما ذي الاحتياجات الخاصة على أشقائه، من المفيد تخصيص وقتٍ كافٍ لمشاركتهما التفكير إلى أي مدى يعاني الأخ أو الأخت حقاً من صعوبات يحتاجان معها إلى المساعدة، وإلى أي مدى يمثل هذا الهاجس تعبيراً عن قلق الأهل أنفسهم حول هذا الموضوع. بالطبع يمكن لهاتين الفرضيتين الوجود معاً والتفاعل فيما بينهما. يُبدي بعض الأهل قلقاً إزاء "ما قد اقترفه" في حق الأشقاء العاديين عبر فرض طفل ذي احتياجات خاصة على الأسرة. ولربّما يتصوَّر الوالدان أن الأشقاء الآخرين سيلومونهما على ذلك، إنْ لم يكن اليوم فغداً. ولعلّ ضعف الوالدين أمام هواجس كهذه، يعود إلى أنهما يجدان صعوبةً في التوقّف عن لوم نفسيهما أو لوم الواحد منهما الآخر.

يتبدّى هاجس المستقبل بقوّة في مثل هذه الحالات. فقلّما أتاح الوالدان لنفسيهما فرصة التمتّع بهناء العيش في الحاضر من دون القلق على المستقبل، حيث يرجّح ألا يتمكّن طفلهما من التنعُّم بحياة مستقلة وهو بالغ. يمكن أن تكون هناك مجموعة من المشاعر والأفكار في ما يخصّ الأشقاء في هذه المسألة. من جهة، ربّما يجدان راحة في الإحساس بأنه في حالة وفاتهما،

سيكون هناك من بإمكانه تولي مهمة الاعتناء بـ "الطفل" ذي الاحتياجات الخاصة، الذي سيكون قد كبُرَ في حينه. ومن جهة ثانية، يمكن أن يؤدي تمرير هذه المهمة إلى عضو آخر في الأسرة، مع إدراك ما تشتمل عليه من مشقّة، إلى تعزيز الإحساس بالذنب والنّدم.

كما يشعر الوالدان بطغيان المتطلبات عليهما شخصيّاً، فقد يشعران أيضاً بطغيان هاجس تولّي ولدهما الآخر مهمة التعامل معها.

> خرجت أسرة الطفلة ألكسندرا من فترة أسى طويلة بعدما نجحت أخيراً تحقيقات طبية طويلة في تشخيص إعاقة الطفلة. وقالت والدتها سو إنها التقت بكثير من الأشخاص الطيبين الذين لم تكن لتلقاهم لولا ولادة ألكسندرا مع احتياجات خاصة. وأملت أن تتمكّن آيمي، شقيقة ألكسندرا، من الإفادة على المدى الطويل أيضاً من كل ما قد مرَّ به أعضاء الأسرة معاً، وألا تحسّ أن شقيقتها تمثل عبئاً ثقيلاً عليها. ولربّما تصبح طبيبة حينما تكبُر.

وجدت سو شيئاً من السلام في داخلها، وتصوّرت أن تكون آيمي قادرة على أن تكون معفية من عبء الرعاية الذي تمثله إعاقة ألكسندرا في بعض الأحيان. في المقابل، ربّما يمثل أملها في أن تغدو آيمي طبيبة، تعبيراً عن تمنّيها بأن تتخذ هذه الأخيرة لها دوراً في المساعدة أو الرعاية.

يتساءل الأهل أحياناً في أيّ عمر يصبح الأخوة أو الأخوات مدركين لاحتياجات شقيقهم الخاصة؟ وكيف ومتى ينبغي عليهم مناقشة هذا الأمر معهم؟ يبدو أن المعاناة الناتجة عن عدم إيجاد إجابة في داخلهم عن هذا التساؤل الخاص، تعكس ما يتصوّرون أنه جهل لدى أطفالهم للحالة الحقيقية في المنزل. ومن المفيد عندما يحسّ الأهل بأنهم يملكون ما يكفي من الطاقة في داخلهم، أن يجيبوا بصدق عن التساؤلات لحظة ظهورها. وذلك يتضمن قول: "لا أعلم" عند الضرورة.

مفهوم الأطفال إزاء أشقائهم ذوي الاحتياجات الخاصة

في الواقع، يبدو من غير المرجَّح ألا يعي الأطفال، حتى الصغار جداً منهم، الاحتياجات الخاصة لدى أشقائهم، على الرغم من أن ذلك الوعي لا يتأتَّى بعمق التفهُّم والاستيعاب العاطفي ذاته لدى الأشقاء كما هو لدى الوالدين. وثمة فائدة جمّة في التمييز بين مفاهيم كل فرد في الأسرة. مهما يكن من أمر، فإن الأخوة والأخوات سيعمدون، منذ سن مبكر، وفي سياق رؤيتهم لتصرُّف الوالدين، إلى وضع تصوُّراتهم الخاصة حول شقيقهم ذي الاحتياجات الخاصة.

حب واهتمام

إنّ الأطفال، حتى الصغار جداً منهم، قادرون على الإحساس بتعاطف صادق وبحب واهتمام تجاه أخوتهم وأخواتهم. ربما تصبح تلك المشاعر أكثر وضوحاً حينما يحسّون بعجزهم وضعفهم. حين يولد طفلٌ بعد شقيقه ذي الاحتياجات الخاصة، فإنه سوف يعتبر حالته أمراً واقعاً، إذ سيجدها ماثلة أمامه. لكنّ الأمر يختلف حينما يولد أخ أو أخت جديدة ذات احتياجات خاصة بعد الشقيق السّوي. إذ ينظر الطفل الأكبر سناً إلى المولود الجديد، وكأنما، من موقع "فتى كبير" أو "فتاة كبيرة". ومن موقع المشرف هذا، يرجَّح أن يحسّ الطفل الأكبر بهواجس فعلية فيما يقارن نموّ شقيقه البطيء مع نموّ أشقاء أصدقائه. كما أنه قد يشعر بالقلق أيضاً حيال والديه، لأنّه يتأثر بتقلّبات مزاجهما ومستوى نشاطهما.

ندِّية وعدائية

إلى جانب مشاعر القلق تلك، ربما يكون هناك مشاعر أكثر إجهاداً.

> كانت سالي، وعمرها خمس سنوات، تتعلَّم في المدرسة ظاهرة الفيضانات. وحينما طلبت منها معلمتها أن تكتب قصة عن الفيضان،

كتبت أنه لو غمر فيضان المكان الذي تقطن فيه، فإن شقيقها لن يتمكّن من النجاة حيّاً إذ أنه غير قادر على المشي.

استحضر هذا الموضوع الإنشائي صورة شقيقها في ذهنها، إلى جانب ما يمكن اعتباره مجموعة معقدة من المشاعر المتعلّقة به وبصعوباته الإضافية. أحسّت فوراً بالخوف والقلق، متصوِّرة محنته في ظل وضع خطر كهذا. ولربّما أيضاً سمحت لنفسها ولو لبرهة بتصوُّر وفاته في الفيضان! إنّ مشاعر العدائية هذه، ممتزجة بمشاعر المحبة تجاه الأشقاء، هي جزء من عملية النموّ الطبيعية وليست وقفاً على أطفال لديهم شقيق من ذوي الاحتياجات الخاصة. لكن ربّما تكون أكثر شحناً من الناحية العاطفية، حين تضم الأسرة شقيقاً ذا احتياجات خاصة. إلى أي حدّ يسمح المرء لنفسه باستكشاف مشاعر الاستياء لديه تجاه شخص يعلم مسبقاً بمَواطِن إعاقته وضعفه؟ مع ذلك، ربما تتطلب هذه المشاعر من الأشقاء، بفعل تلك المعوقات، وقتاً أطول وجهداً أكبر، من أجل التغلُّب عليها.

حينما يفكر الأهل في هذه المسائل، فهم غالباً ما يصارعون القضية ذاتها في أنفسهم. وإذا ما تمكّنوا من التغلب على العدائية ومشاعر الاستياء لديهم، فهم في موقع جيد لمساعدة أطفالهم على تدبُّر مشاعرهم المماثلة.

أخبرتني كاثرين بارتياح بادٍ أنه برغم كون ابنتها الكبرى السويّة ليان "شيطاناً صغيراً" بالنسبة إليها وإلى زوجها، فهي لم تُظهر أبداً إلا النوايا الطيّبة تجاه شقيقها ذي الاحتياجات الخاصة. لقد كانت دائماً تُبدي ميلها إلى الاهتمام به ورعايته، ولو أظهرت من حين إلى آخر بعض القسوة "عن غير قصد". بعد أسابيع قليلة، تناهى إلى مسمعي أن الوضع قد تغيَّر، وأن الفتاة الكبرى تجرّأت على التحدُّث جهاراً حول وضع الطفل الصغير "في تابوت تحت الأرض". وشكّل ذلك ملاحظة مؤلمة وجد الأهل صعوبةً في تحمُّلها، خاصّةً وأن طفلهما ذا الاحتياجات الخاصة كان قد أوشك على الموت في أكثر من مرّة.

> ناقشت كاثرين وزوجها ثورة ليان في المنزل، وبعد أن اجترعا مرارة الإحساس بالصّدمة والألم، تبيَّن لهما أنه لن يكون من المُجدي أن تكون لهما ردّة فعلٍ قاسية على ما قالته ابنتهما. فهما لا يرغبان في أن "تغدو ليان شهيدة إعاقة شقيقها".

إن الضغط المتواصل على ليان لكي تكون طيبة دائماً، لم يؤدِ إلى الطيبة ولا إلى الراحة. وفيما لم تشجع كاثرين وزوجها ابنتهما على أن تكون عدائية تجاه شقيقها، فقد تمكّنا من الإقرار بما لديها من مشاعر الغضب والاستياء. في المقابل، كان بإمكان ليان التعبير عن مشاعرها تلك دون الإحساس بذنب شديد. وبرغم خوف والديها من أن يقود ذلك إلى تفاقم المشاعر السيئة، فإن العكس هو الذي حصل. فبامتلاكها الحرية في التعبير عن عدائيتها، تمكّنت ليان في الواقع من إظهار محبة أكبر تجاه شقيقها.

التقليد و"التعويض المفرط"

تروي بعض الأسر عن محاولة أطفالها الأسوياء تقليد أشقائهم ذوي الاحتياجات الخاصة على نحو مؤلم، "مدَّعين" على سبيل المثال أنهم غير قادرين على المشي أو النطق بوضوح. ويمكن تفهُّم كم هو هذا الضغط الإضافي محيِّرٌ ومثيرٌ للحنق بالنسبة إلى الوالدين.

> تحدثت إحدى الأمّهات بصدق كم أثار هذا السلوك سخطها وكيف تملّكتها رغبة بالصياح في وجه طفلها: "امنحني الرّاحة، يكفي سوءاً أن يكون لدي بالفعل طفل ذو احتياجات خاصة". وحينما أمكن لها التفكير ملياً في سلوك ابنها، وجدت أن سعيه إلى الحصول على المزيد من المساعدة، قد يمثل تعبيراً عن قلقه بسبب اعتباره قادراً على تدبُّر أمره باستقلالية في وقت أبكر من استعداده الفعلي. أمكنها أيضاً أن تقدِّر مسحة العدائية الخفيّة التي يمثلها تقليده لشقيقه الصغير. علاوة على ذلك، يبدو أن هذا الشعور القوي بكونها "مستهدفة" من ابنها السويّ قد يشكِّل

> حقاً دلالة على المشاعر العدائية الموجَّهة نحوها أيضاً، أي نحو الأم التي أحضرت له هذا الشقيق ذا الاحتياجات الملحّة. وما إن تمعّنت في هذه الحالة من وجهة نظره، حتى أحسَّت باستياء أقل إزاء سلوكه، وتعاملت معه بحِلْم.

حين لا يكون هناك حيِّز داخل الأسرة للتعبير عن مشاعر العداء أو الألم، سواء نحو الوالدين أو الأشقاء، ربما يلجأ الطفل إلى "التعويض المفرط" عبر تولّي دور الرعاية، الأمومية أو الأبوية، محاولاً أن يتخذ مكان الوالدين بكل معنى الكلمة. يمكن أن يتحدث الشقيق الأكبر عن أخيه ذي الاحتياجات الخاصة باستمرار بكونه "الطفل"، ويسبغ عليه دوماً صفة الولد العاجز، في حين يرى في نفسه مقدرة كاملة.

ربما يكمن وراء هذه الاستراتيجية قلق حول ما إذا كان الطفل ذو الاحتياجات الخاصة يملك القدرة على النموّ، وما إذا كانت الأم والأب قادرين حقاً على القيام بمسؤولياتهما الإضافية كافة. قد يؤدّي مثل هذا التعويض المفرط، إذا ما استحكم جيداً أو هيمن كوسيلة تعايش مع الواقع، إلى إحساس شديد بالعبء على المدى الطويل.

مراحل النموّ المختلفة

من شأن مشاعر الأشقاء وتفاعلهم مع الطفل ذي الاحتياجات الخاصة أن تتداخل مع تطوّر شخصياتهم، فضلاً عن مراحل نموّهم. ففيما قد تكون طفلة في السادسة من عمرها مهتمة جداً في الإثبات لوالديها كم هي فتاة صالحة، فإن تمرُّد مرحلة المراهقة قد يفاقم المشاعر السلبية.

> جاء والدا جوني، وعمرها أربعة عشر عاماً، بها وبشقيقها الصغير المصاب بالتوحّد، لحضور لقاء عائلي. ولكنّها رفضت الجلوس في المقعد الذي قدّم لها، وأخذت تجول في المكان وباتجاه الباب الخارجي وهي تبدو ضجرة وغير منسجمة مع الحاضرين. وكان ثمة نقاش، لم تشارك فيه، حول الصّعوبات التي يعاني منها شقيقها.

إلا أنها قالت أخيراً وبتأثر إنه "من المحرج جداً" الذهاب إلى أي مكان بصحبته. فهو يدوس الناس في طريقه وكأنهم غير موجودين، والجميع يظنّه "مختلاً عقلياً". غضب والداها من انفعالها الشديد وشعرا بالذنب والقلق. ولكن، في وقت لاحق من هذا اللقاء، صعد شقيقها إلى حضنها وبقي هناك. وتحدثت إليه برفق فيما أثر الحُنُو المتبادل بينهما في نفوس الحاضرين.

الأطفال ذوو الاحتياجات الخاصة: مشاعرهم تجاه أشقائهم الأسوياء

يبدو من الجائر الاعتقاد أن كثيراً من الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة لا يشعر أو يملك أيضاً القدرة على تنمية مشاعر تجاه أشقائه، سواء كانت إيجابية أم سلبية.

بدا مارتن، وهو في الرابعة من عمره ويشكو من عجز في التعلُّم ومن بعض عوارض التوحّد، كأنه لا يُعير أي انتباه لشقيقه هوارد الّذي بلغ الثامنة من عمره. استعدّ هوارد للرسم ونضّد أدواته، وما إن بدأ العمل حتى اقترب منه شقيقه واختلس نظرة جانبية إلى الورقة. وقبل أن يتمكّن أحد من إيقافه، سكب مارتن وعاء الماء على الرّسم وفرّ مبتسماً. حاول الوالدان مواساة هوارد وأخبراه أن مارتن لا يفهم أو يقصد ما قام به. هذا ما وضعه في موقعٍ صعب، إذ أحسّ أنّ أهله يُطلبون منه ألا يغضب، أو أنهم يقصدون بأنّ ليس لديه الحق في أن يغضب، لأنّ مارتن ليس سويّاً بالقدر الذي هو عليه. في الحقيقة، بدا واضحاً أن فعلة مارتن كانت مقصودة، بل أنها كانت تعبيراً عن ندِّية اعتيادية.

عندما يقوم طفل انطوائي بتصرُّف مماثل لتصرّف مارتن، فلربما يمثّل ذلك دلالة على إحراز تقدُّم في عملية النموّ، إذ أنه يُظهر إمكانية التواصل العاطفي القوي مع أولئك الذين من حوله. وهذا لا يعني بالطّبع أن سلوكاً مماثلاً ينبغي

التغاضي عنه أو تقبُّله ببساطة. مع ذلك، يجدر بالوالدين أن يُخصِّصا الوقت الكافي لإمعان التفكير في المشاعر التي يريد الطفل إيصالها في تلك اللحظة، فضلاً عن كيفية تقبّلها.

> سُرَّ والدا تيم حينما بدأ يتنافس مع شقيقه السويّ الأصغر سناً على جذب الانتباه، على الرغم من أنه لم يحقق هذا التقدم حتى تعدّى الخامسة من عمره، وقد أكّدا لي أن ذلك "كان يستحق عناء الانتظار".

يمكن أن تكون تلك المشاعر والسلوكيات أقل وضوحاً لدى الأطفال الصغار ذوي الاحتياجات الخاصة، إلا أنها تتماثل للعيان أكثر مع مضي الوقت. ومتى كان الأشقاء متقاربين جداً في أعمارهم، يمكن للمشاعر أن تكون أكثر قوة. يُعتبر التوأم مثالاً خاصاً حينما يكون أحدهما ذا احتياجات خاصة والآخر سوياً، حيث يمكن للمشاعر أن تحتدم داخل الأسرة.

> ولدت ليوني وشقيقتها التوأم كاري قبل أوانهما، لكن فيما شهدت كاري نموّاً طبيعياً، عانت ليوني من إعاقة جسدية حادة. كانت أسيرة كرسي المُقعَدين، وتشكو من قدرة محدودة في استخدام ذراعيها ويديها. أما نطقها فكان غير واضح إلى حد ما، إلا أنّه كان باستطاعة أعضاء الأسرة فهم ما تقول.
>
> ذكر الوالدان أن حياة كاري أصبحت شاقة جداً بسبب الطريقة التي كانت ليوني تعاملها بها. وبدا أنّه كلّما أوكِل إلى كاري نشاط محدّد، تصيح ليوني طلباً بإحضار شيء ما إليها. واعتادت أحياناً استخدام نبرة آمرة أثارت حنق والديها. كانت في أحيان أخرى، تُصدر تعليماتها وهي تئن بصوت مثير للشفقة، وهو كما أكّد والداها بأسى، أثار حنقهما أيضاً. بدا الأمر وكأنّه ضرب من الإغاظة أو الاعتراض المتواصل في أوقات لعب كاري. أحسَّ والدا التوأم بما يشبه العجز عن القيام بأي شيء، وأشدّ ما صَعُب عليهما تحملُه هو الإحساس بعامل القسوة الذي كان يسود تعامل ليوني مع كاري. لقد بدا وكأنّها لا ترغب في أن تحصل شقيقتها التوأم على لحظة

واحدة من السلام أو الهناء بل أنها أرادت أن تُذكِّر دائماً كم هي، أي ليوني، أسوأ حالاً منها. وفي ظل المشاعر القوية التي انتابت أعضاء الأسرة بفعل هذا السلوك، بدا الأمر أكثر من أن يكون مجرّد طلب لمساعدة فعلية، كما شكَّل أيضاً تبليغاً واضحاً لمشاعرها حيال شقيقتها السويّة وإزاء التباين فيما بينهما.

ربما تبدو هذه الأمثلة وكأنّها تركِّز كثيراً على المشاعر السلبية بين الأشقاء، لكنّ قصة زاك وشقيقه لوكاس قد تعيد التركيز على إمكانية تبادل الحب والدفء في العلاقة بين الأشقاء.

لطالما كان لوكاس عطوفاً على شقيقه الصغير، الذي كان يشكو من "اضطراب الطّيف التوحّدي"، في حين أن زاك كان يتجاهل لوكاس في معظم الأوقات. وحينما كان زاك في الرابعة من عمره، تحدثت والدته عن تطور لعبة بسيطة بينهما تمثلت في مطاردة الشقيقين بعضهما بعضاً في أرجاء المنزل وسط جو من الضحك. وبعد مضي عام، أصبحا يتناوبان على استخدام جهاز التحكّم للتمتع بألعاب الكومبيوتر، وإذا بكى لوكاس لسببٍ ما، كان زاك يسارع إلى ضمه ومواساته، قائلاً: "لا تبكي يا لوكاس، أمي قادمة". واستمر التنافس، لا سيما في ألعاب الكومبيوتر، يصوغ ملامح علاقتهما، وعلّقت الأم على هذا التطور معربةً عن اعتقادها بأن التنافس مع لوكاس حفَّز نموّ زاك. وبقي الدفء بين الشقيقين يمثل منحى قوياً في علاقتهما.

بالنسبة إلى والدي تيم، فقد طال انتظارهما لرؤية بوادر النموّ تلك، لكنّهما ذُهلا حقاً لدى ظهورها.

10

"مندهشون بالفرح"

يركّز هذا الكتاب على بعض المسائل الهامة في الأسابيع والأشهر أو السنوات الأولى من حياة الطفل ذي الاحتياجات الخاصة. وفيما تمثل جميع مراحل النموّ في الحياة تحدّيات كبيرة، فإن المهمّة التي تنتظر كثيراً من الأهل في هذه الفترة هي بلا ريب مثبِّطة للعزيمة. في الوقت الذي ينطلق فيه الأطفال والأهل في مشوار العمر معاً، يتهدّد السياق الطبيعي للحياة بصدمة الإعاقة، وبالمهام الإضافية التي تستحدثها. وفي المرحلة التي يتعيَّن على الأهل فيها إيجاد مصادر قوة لمساعدة طفلهم الصغير، قد يشعرون أنهم في حالة ضعفٍ شديد.

في خلال هذه الفترة من التكيُّف، غالباً ما يصعب على الأهل منح حق التقدير لأنفسهم وللجهود القيّمة التي يبذلونها. وربما يسهل على أولئك الذين يحيطون بهم ملاحظة سجاياهم الحسنة أكثر منهم.

> وصفت والدة سونيا بشيء من التندُّر عطلة حافلة أمضتها وأطفالها في الخارج، أحسَّت فيها أن الناس كانوا يحدِّقون إليها طوال الوقت ويحكمون عليها. وقبيل نهاية تلك العطلة، اقتربت سيدة منها على الشاطئ، وقالت إنها كانت تراقبها وأطفالها على مدى أسبوع، ورغبت في قول كم أنّهم كانوا يبدون أسرة رائعة بالفعل!

روت والدة سونيا هذه القصة، وهي تبتسم بحياء، وكأنها غير واثقة مما إذا كنت أنا أيضاً أرى فيها تلك "الأسرة الرائعة" التي وصفتها السيدة الغريبة. بدا وكأنّ هذا هو ما تتمناه، إلّا أنها كانت متوترة قليلاً، خشية ألا تكون رؤيتي كذلك كانت نظرتها إلى نفسها وأولادها تتغيَّر، برغم أن ثقتها بهذه الصورة الجديدة كانت لا تزال متزعزعة.

من حسن الحظ، تمكَّن كثير من الأهل، بفضل الوقت والدعم الكافيين، من إعادة استكشاف، وفي بعض الحالات، اكتشاف للمرة الأولى مكامن قوتهم وطاقاتهم الداخلية. وفيما يحققون ذلك، لعلّهم يجدون أنفسهم كما في تعبير سي أس لويس "مندهشون بالفرح" (لويس 1998).

يبدأ الأهل بالتعليق على حسن حظهم، ليس لأنهم ذوو طفلٍ يشكو من إعاقة، بل ربّما لأن طفلهم يملك مزايا محدَّدة: لطالما كان يأكل بانتظام، ويحب السباحة، ولم يكن أبداً عرضة للالتهابات الصدريّة، أو أنّهم أخذوا يشعرون بأنّهم محظوظون لأسباب لا علاقة لها البتة بالإعاقة كالحصول على وظيفة جديدة أو الانتقال إلى مسكن جديد أو بسبب مشروع سفر إلى الخارج. فالإعاقة ليست ما يُعرِّفهم. وعلَّق أعضاء بعض الأسر على ذلك الإحساس مؤكّدين بأنهم قد التقوا أناساً ما كانوا ليتعرَّفوا إليهم لولا ذلك، وقد أبدوا تقديراً لمزاياهم الشخصية أو تعاطفاً مع معاناتهم بطرق شتى.

لقد اكتشفوا على نحو لا يقل أهمية المقدرة على الاندهاش والابتهاج بطفلهم الصغير، وبخطوات النمو التي تقدَّم بها مهما كانت صغيرة، وبكل ما هو شخصي متميّز بالنسبة إليه. ومع ظهور هذه النفحات الجديدة من الأمل، يبرز إلى السطح إحساس بهناء أكبر. وهذا الإحساس بالهناء ذو أهمية جوهرية، حيث يساعد الأهل على تدبُّر تحدّيات الحياة الأسرية اليومية مع أطفالهم ذوي الاحتياجات الخاصة، فضلاً عن مواجهة تحدّيات مراحل النموّ المستقبلية بواقعية.

ملحق: "أهلاً بك في هولندا"

إميلي بيرل كينغيسلي

حقوق النشر 1987، إميلي بيرل كينغيسلي. جميع الحقوق محفوظة. أعيدت طباعتها بإذن من الكاتبة.

غالباً ما يُطلب مني وصف تجربة تربية طفل صغير يشكو من إعاقة ـ في محاولة لمساعدة أولئك الذين لم يختبروا تلك التجربة الفريدة من أجل أن يفهموها، ويتصوروا كيف تكون عليه. إنها أشبه بهذا المغزى...

حينما تكونين سيدتي بانتظار مولود جديد، يشبه الأمر التخطيط لرحلة مذهلة لقضاء العطلة ـ في إيطاليا. تقومين بشراء مجموعة من كتب الإرشاد السياحي، وتضعين خططك الرائعة. زيارة الكولوسيوم، تمثال داود لمايكل أنجلو، زوارق الجندول في البندقية. ولعلّك تتعلمين بعض العبارات المفيدة بالإيطالية. والأمر بأكمله مثير جداً.

بعد أشهر من التّوق الشديد والانتظار، يحلّ اليوم المنشود. تحزمين حقائبك وتنطلقين. وبعد ساعات عدة، تحطّ بك الطائرة. وتُقبل عليك المضيفة وتقول "أهلاً بكِ في هولندا".

وتقولين: "هولندا؟!؟"، "ماذا تعنين بهولندا؟؟، لقد حجزت تذكرتي إلى إيطاليا! يُفترض بي أن أكون في إيطاليا. لقد حلمت طوال حياتي أن أذهب إلى إيطاليا".

لكنَّ ثمة تغييراً طرأ على مسار الرحلة. لقد هبطوا بالطائرة في هولندا وهناك ينبغي عليك البقاء.

لعلّ أهم ما في الأمر أنّهم لم يأخذوا بك إلى مكان مروّع ومثير للاشمئزاز، أو قذر ومليء بالأوبئة والمجاعة والمرض. إنّه مكان مختلف فحسب.

لذا عليك الخروج وشراء كتب إرشاد سياحي جديدة، وينبغي أنْ تتعلّمي لغة جديدة بالكامل. وستلتقين بفئة جديدة كلّياً من الناس ما كنت لتلتقيها أبداً.

إنّه مكان مختلف فحسب. وهو أقل صخباً من إيطاليا، وأقل بهرجة من إيطاليا... لكن بعد أن تمضي وقتاً قصيراً هناك وتلتقطين أنفاسك، تتطلعين من حولك... وتبدئين بملاحظة أنّ هولندا تزخر بالطواحين. وأنّ هولندا تزهو بالتوليب. وأنّ هولندا تفخر برامبراندت.

لكن كل من تعرفينه منشغل إياباً وذهاباً إلى إيطاليا. والجميع يتبجّح بالوقت الممتع الذي أمضاه هناك. وستبقين تقولين لبقية حياتك: "نعم، كان يُفترض بي الذهاب إلى هناك، وهذا ما كنت قد خططت له".

المرارة المترتبة على ذلك لن ولن تتبدّد أبداً أبداً... إذ أن فقدان ذلك الحُلْم يمثل خسارة كبيرة جداً جداً.

لكن... إذا ما أمضيت العمر تندبين واقع أنّك لم تتمكّني من الذهاب إلى إيطاليا، فلعلّك لن تملكي الحرية في التمتع بالأشياء المتميّزة جداً، والفاتنة جداً... في هولندا.

المركز الإسلامي الثقافي
مكتبة سماحة آية الله العظمى
السيد محمد حسين فضل الله العامة
الرقم 64781

مركز تافيستوك الطبي

نال مركز تافيستوك الطبي سمعة عالمية بفضل تفوّقه في مجال الأبحاث والدراسات العليا والتدريب والمعالجة السريرية المتعلّقة بالصحة العقليّة. وقد قامت مجموعة من الاختصاصيّين في أقسام العناية بالأطفال والعائلات والمراهقين بإعداد هذه السلسلة من الكتب التي تعزّز ثقة الأهل في قدراتهم التربويّة.

في هذه السلسلة:

- الطفل الرضيع
- الطفل في عامه الأوَل
- الطفل في عامه الثاني
- الطفل في عامه الثالث
- الطفل بعمر 4-5 سنوات
- الطفل بعمر 6-7 سنوات
- الطفل بعمر 12-14 سنة
- الطفل ذو الاحتياجات الخاصة

يركّز كلّ كتابٍ في هذه السلسلة على مرحلة معيّنة من المراحل المفصليّة في نموّ الطفل منذ ولادته وحتى سنّ المراهقة. وهو يهتمّ بشكلٍ أساسي بالتفاعل بين مشاعر الأهل وتجاربهم الحياتيّة ومشاعر أطفالهم وتجاربهم. إن سلسلة "كيف نفهم أطفالنا" مفيدة للأهل الحديثي العهد والأهل ذوي الخبرة، وأصدقائهم وأقربائهم والمربّين. ونحن ننصح جميع العاملين في الحقل الاجتماعي والمهتمّ

.45
4k
278117